



HOSPICE IN ITALIA

PRIMA RILEVAZIONE UFFICIALE

2006

ABSTRACT a cura di Furio Zucco



Ministero della Salute

Progetto grafico e impaginazione:
McCann Healthcare RGB
Viale Piave, 17 - 20129 Milano
Tel. +39.02.76013317 - Fax +39.02.783325

Medica
EDITORIA E
DIFFUSIONE
SCIENTIFICA

© 2007 - Medica Editoria e Diffusione Scientifica

E-mail: medica@healthsite.it
<http://www.healthsite.it>

Tutti i diritti riservati. È vietato riprodurre, tradurre in altra lingua, archiviare in un sistema di riproduzione o trasmettere sotto qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico, meccanico, per fotocopia, registrazione o altro, qualsiasi parte di questa pubblicazione senza autorizzazione scritta dell'Editore.

HOSPICE IN ITALIA
PRIMA RILEVAZIONE UFFICIALE

ABSTRACT

2006

La pubblicazione “HOSPICE IN ITALIA 2006. Prima rilevazione ufficiale”

è stata realizzata nell'ambito del progetto

RETE DEGLI HOSPICE ITALIANI® (ITALIAN HOSPICE NETWORK)

in partnership tra Società Italiana di Cure Palliative (SICP), Fondazione Isabella Seràgnoli e Fondazione Floriani e con il patrocinio del Ministero della Salute.

GRUPPO DI LAVORO

Direttore scientifico e curatore dell'opera

Furio Zucco

Società Italiana di Cure Palliative - Via Privata Nino Bonnet, 2 - 20154 Milano (Italia)

e-mail: sicpmail@tin.it; website: www.sicp.it

Coordinamento del gruppo di lavoro e co-autore dei testi

Antonio Danieli

Sviluppo degli strumenti di indagine, autore dell'analisi dei dati e co-autore dei testi

Daniele Crivellaro

Raccolta dei dati

Eugenia Ferrara

Fondazione Nomisma Terzo Settore

Strada Maggiore, 44 - 40125 Bologna (Italia)

email: danielia@fnts.it; website: www.fnts.it

Completato a Ottobre 2007.

RINGRAZIAMENTI

Questa pubblicazione è stata resa possibile da:

1. Ministero della Salute: in particolare il Ministro della Salute, on. Livia Turco, Stefano Inglese, Filippo Palumbo, Marco Spizzichino, Luca Sacripanti.
2. Maurizio Petta, Presidente della Fondazione Isabella Seràgnoli e Isabella Seràgnoli, sostenitori e partner dell'opera e Paola Lanzarini, loro collaboratrice.
3. Danila Valenti, Direttore Sanitario dell'Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli, che sin dall'inizio ha perorato la realizzazione dell'opera.
4. Loredana Floriani, Presidente della Fondazione Floriani di Milano, partner dell'opera, e Francesca Crippa Floriani, Presidente della Federazione Cure Palliative, organismo non profit di secondo livello che riunisce e coordina 60 organizzazioni attive nel settore delle cure palliative.
5. Il Consiglio Direttivo Nazionale della Società Italiana per le Cure Palliative: Mario Bentivegna, Augusto Caraceni, Giuseppe Casale, Ugo Colonna, Oscar Corli, Francesca Crippa Floriani, Marco Maltoni, Biagio Plumeri, Giorgio Trizzino, Annette Welshman.
6. I Coordinatori regionali della SICP: Cristina Rebuzzi, Abruzzo; Lidia Pecoriello, Calabria; Gianluigi Zeppetella, Campania; Luigi Montanari, Emilia Romagna; Roberto Bortolussi, Friuli Venezia Giulia; Vittorio Donato, Lazio; Maria Teresa Roy, Liguria; Guia Castagnini, Lombardia; Luigi Filippo Nardi, Marche; Carmine Travaglini, Molise; Valentino Menardo, Piemonte; Emanuele Gargano, Puglia; Maria Grazia Mandras, Sardegna; Liborio Di Cristina, Sicilia; Carlo Tempestini, Toscana; Adiberto Favilli, Umbria; Gianvito Romanelli, Veneto; Silvana Selmi, Trentino Alto Adige e il Corrispondente regionale Marco Musi, Valle D'Aosta; senza i loro suggerimenti, gli approfondimenti e le interpretazioni sui dati pervenuti la pubblicazione non avrebbe potuto vedere la luce. Importante è stato anche il loro contributo nella raccolta delle numerosissime normative regionali.
7. I Presidenti, gli Assessori, i Dirigenti e i Funzionari di tutte le regioni italiane che hanno offerto la loro collaborazione e il loro contributo informativo.
8. I Direttori Generali delle ASL, delle Aziende Ospedaliere e i Responsabili legali delle strutture sanitarie e socio-sanitarie che hanno certificato i dati sugli hospice.
9. Tutti i responsabili e gli operatori degli hospice, che hanno materialmente compilato le schede.
10. I ricercatori di Fondazione Nomisma Terzo Settore, in particolare Antonio Danieli, Daniele Crivellaro, Eugenia Ferrara.
11. Daisy Gay della Federazione Cure Palliative e Angelica Burgio della SICP, per il loro sostegno quotidiano e per il supporto nella fase ideativa e realizzativa dell'opera.
12. Medica Editoria e Diffusione Scientifica per la fase di editing e la stampa e per i suggerimenti costanti nelle fasi della pubblicazione.

PREFAZIONE

Questa indagine colma un vuoto di conoscenza sullo stato dell'arte delle strutture di tipo hospice esistenti. Non è poco, considerata l'importanza di queste stesse strutture e dei temi, tanti e tutti rilevanti, che ad esse sono riconducibili. Parlare di hospice vuol dire, di fatto, misurarsi con il bilancio di ciò che siamo riusciti a mettere in cantiere negli ultimi anni, a partire dalla capacità di utilizzare al meglio le risorse stanziare. Sappiamo che anche per queste strutture siamo costretti a fare i conti con forti differenze territoriali, ancora più pesanti nel loro impatto se consideriamo che le Regioni più svantaggiate, quelle del Centro-Sud del Paese, non sono in grado di assicurare, a tutt'oggi, una offerta di assistenza a domicilio commisurata alla copertura dei bisogni. Per questa ragione appena insediato nel mio incarico di Ministro della Salute ho condotto una ricognizione sulla utilizzazione dei fondi destinati alla realizzazione di questo genere di strutture (L. n. 39 26 febbraio 1999), rimettendo in circolo le risorse ancora non spese e provvedendo, con la legge finanziaria dello scorso anno, a rifinanziare con ulteriori 100 milioni di euro gli investimenti relativi. Quest'anno ci apprestiamo a confermare quel provvedimento, con il varo della nuova legge di bilancio, raddoppiandone l'entità dei finanziamenti ed estendendone la utilizzazione alle tecnologie per la rete delle cure palliative domiciliari. Nel frattempo le risorse residue del precedente stanziamento sono state tutte impegnate. E questa è un'ottima notizia, non solo perché significa che sono in via di realizzazione nuove strutture ma anche, e soprattutto, perché queste stesse strutture sono concentrate nelle regioni che più ne hanno bisogno, nel Sud del Paese.

Al di là del loro valore concreto in termini di garanzie assistenziali, gli hospice sono particolarmente importanti anche sul piano simbolico. Nella nostra cultura la sofferenza ha assunto un peso rilevante, forse persino maggiore della morte. E se la morte appartiene alla natura, la sofferenza appartiene alla vita, ed è sempre più governabile dall'uomo. È parte di questo cambiamento lo spostamento dalla attenzione pressoché esclusiva verso la malattia e la guarigione alla considerazione per la qualità della vita come parte integrante e strutturale dei percorsi assistenziali, tanto quando si sarà costretti a convivere a lungo con una patologia cronica che quando restano pochi mesi di vita. L'impegno per una diversa sensibilità, e concretezza, nei confronti del dolore e della qualità della vita in tutte le fasi della malattia necessita, quindi, di attenzione costante e di impegno fattivo da parte di tutti i diversi livelli di governo. Ma ha bisogno, al tempo stesso, di poter contare, parallelamente, sul sostegno sociale necessario perché l'attenzione per la dignità del vivere e del morire e la umanizzazione dei percorsi assistenziali siano salvaguardati da una consapevolezza e un consenso diffusi. Mi sembra che questa opera possa essere iscritta in questo filone di sensibilità e di impegno concreto.

Livia Turco

Ministro della Salute

Quando ho cominciato ad occuparmi di hospice, e di cure palliative, e di terapia del dolore, molti anni fa, il panorama di fronte a chi si occupava di questi temi era piuttosto desolante. Le strutture di tipo hospice erano al di fuori della tradizione assistenziale italiana e ci sembravano appannaggio esclusivo di terre lontane, l'assistenza a domicilio in ambito oncologico faceva registrare qualche interessante sperimentazione, assai limitata quanto a diffusione, e le norme per la prescrizione dei farmaci oppiacei erano talmente restrittive da far rischiare la denuncia ad un medico con qualche dose di morfina in borsa. Nel corso degli ultimi dieci anni sono cambiate un bel po' di cose. Siamo riusciti nell'intento che ci proponevamo, e cioè combattere la sofferenza e il dolore inutili? Certamente non nella misura richiesta e necessaria. Per questo abbiamo bisogno della approvazione definitiva delle misure che consentono la prescrizione dei farmaci oppiacei utilizzando il ricettario normale, della attuazione effettiva delle linee guida di Ospedale senza dolore prevedendone l'estensione al territorio, di garantire l'impiego delle risorse stanziare per la realizzazione di nuovi hospice, con particolare attenzione a che ciò avvenga nelle regioni meridionali. Una parte di questo lavoro, insieme a molto altro, stiamo provando a sostenerlo attraverso le attività della Commissione Terapia del dolore, cure palliative e dignità del fine vita, fortemente voluta dal Ministro della salute Livia Turco. Ciò che si è riusciti a realizzare in questi anni, poco o tanto che sia, è frutto dell'impegno e del duro lavoro di alcuni decisori attenti, ai diversi livelli, di alcuni operatori sensibili e motivati, di alcune organizzazioni di tutela impegnate in questa battaglia. Ma abbiamo innegabilmente bisogno di estendere la consapevolezza della urgenza e priorità di questi temi ad una platea assai più vasta, unica modalità, questa, per ottenere risultati che possono venire solo dall'esercizio di una responsabilità diffusa e collettiva. Questo testo, con la scelta sapiente dell'oggetto della indagine, che colma una lacuna, e la ricchezza di informazioni e risultati che mette a nostra disposizione, mi sembra vada nella direzione giusta.

Stefano A. Inglese

Consigliere del Ministro della Salute

Lo sviluppo esponenziale del numero dei Centri residenziali di cure palliative, comunemente definiti hospice, dimostra la capacità del Sistema Sanitario italiano di adeguarsi alle esigenze assistenziali di una medicina sempre più attenta al miglioramento della qualità di vita dei malati, in particolar modo di quelli affetti da una malattia inguaribile. Lo sforzo programmatico del Ministero della Salute, strettamente collegato a quello delle regioni e delle ASL, è stato indirizzato a garantire in questi anni uno sviluppo omogeneo su tutto il territorio nazionale di quello che dal 2001 è un Livello Essenziale di Assistenza: l'intervento di cura e assistenza residenziale e domiciliare per i malati che, con un termine crudo ma purtroppo estremamente realistico, vengono definiti "terminali". Si tratta, secondo le stime epidemiologiche, di oltre 250 mila persone che, nel nostro Paese, ogni anno giungono alla fase finale del proprio percorso esistenziale, a causa di malattie oncologiche e non oncologiche non più suscettibili di terapie volte alla guarigione. La complessità degli interventi volti a garantire la miglior qualità di vita a queste persone e un sostegno alle loro famiglie rende necessaria la creazione di un sistema integrato fra tutti i soggetti, non solo quelli della rete sanitaria, a vario titolo coinvolti nel percorso di cura, assistenza e supporto a partire dal proprio ruolo professionale, dalle proprie competenze e dalle motivazioni: si tratta di creare anche nel nostro Paese quella che viene definita in molti atti normativi nazionali e regionali "la rete delle cure palliative". Gli hospice rappresentano uno dei 2 nodi fondamentali di questa rete imprescindibilmente connesso al sottosistema domiciliare. Come avviene per tutti i processi in rapida espansione, vi è però la necessità di osservare quanto sta avvenendo attraverso un sistema di monitoraggio dinamico ma nello stesso tempo preciso: è necessario verificare che il processo di implementazione non rallenti, sia omogeneo e raggiunga nei tempi previsti gli obiettivi della programmazione. Ciò è particolarmente importante nel settore degli hospice italiani: infatti, partendo dalle esperienze di avanguardia dei primi anni '90 sviluppatesi grazie alla lungimiranza del Terzo settore, dal 1999 lo Stato ha messo a disposizione delle regioni 206 milioni di Euro per la realizzazione di 188 progetti di hospice regionali. Questa prima monografia, per la prima volta ricca di dati certificati, rappresenta il coronamento di uno sforzo di ricerca protrattosi per quasi 2 anni. Essa è stata resa possibile da una unità d'intenti tra il Ministero della Salute, le Regioni, le ASL, le Strutture Sanitarie e socio-sanitarie accreditate con i 3 Soggetti che l'hanno proposta, sostenuta economicamente e materialmente realizzata, grazie alla loro esperienza pluriennale nel settore delle cure palliative: Società Italiana di Cure Palliative, Fondazione Isabella Seragnòli di Bologna e Fondazione Floriani di Milano.

La lettura dell'opera offre elementi fondamentali per un'analisi aggiornata di quanto è stato fatto sino ad oggi e di quanto verrà realizzato nei prossimi anni nel settore della cura e assistenza delle persone inguaribili nella fase finale della propria esistenza. Offre la base per lo sviluppo di settori sino ad oggi negletti quale quello delle cure palliative per i minori.

Filippo Palumbo

Direttore Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema, del Dipartimento della Qualità
Ministero della Salute

FONDAZIONE ISABELLA SERÀGNOLI E FONDAZIONE FLORIANI

La Fondazione Floriani e la Fondazione Isabella Seràgnoli, fedeli ai loro scopi statutari, per promuovere, stimolare e finanziare le cure palliative in risposta ai bisogni delle 250.000 persone che ogni anno muoiono attraversando la fase terminale, presentano insieme alla SICP la monografia: "Hospice in Italia 2006. Prima rilevazione ufficiale".

Perché un libro sugli hospice?

Gli hospice sono un punto cardine della rete delle cure palliative, insieme alle cure palliative domiciliari, a quelle ambulatoriali e al day-hospital.

La Fondazione Floriani e la Fondazione Isabella Seràgnoli sono in Italia tra i principali attori del "movimento hospice", nell'accezione più ampia di cultura delle cure palliative nelle sue varie espressioni.

La Fondazione Isabella Seràgnoli supporta le attività dell'hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli (2001); la Fondazione Floriani è stata vicina alla nascita del primo hospice italiano Domus Salutis (1987), ha finanziato il primo hospice milanese, il Pio Albergo Trivulzio (1991), e sostenuto quello all'interno dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, l'hospice Virgilio Floriani (2006).

Gli hospice nel nostro Paese fino a pochi anni fa erano solo una decina, ma grazie alla lungimirante Legge n. 39/1999 hanno avuto un incremento numerico notevole: questa crescita culturale e organizzativa non può più prescindere dall'acquisizione precisa dei dati strutturali e funzionali.

Il lavoro di censimento e di analisi che ha portato alla realizzazione di questa monografia e la diffusione che ne seguirà forniranno uno strumento prezioso non solo per gli operatori e le organizzazioni non profit del settore, ma anche per le Istituzioni.

Il Ministero della Salute ha con entusiasmo sposato il progetto e si è fatto patrocinatore.

Il libro è anche un indispensabile mezzo di comunicazione per i cittadini, in risposta alle numerose richieste di aiuto e di informazione che arrivano alle organizzazioni non profit e alla Federazione Cure Palliative (Onlus di 2° livello che coordina 60 organizzazioni non profit impegnate nelle cure palliative).

"Hospice in Italia 2006. Prima rilevazione ufficiale" fornisce indirizzi, numeri di telefono, referenti medici, indicazioni sulle strutture e nel contempo dà la garanzia che le strutture stesse rispondano ai requisiti minimi assistenziali e strutturali richiesti dalla legge.

È per tutto questo che la Fondazione Floriani e la Fondazione Isabella Seràgnoli hanno deciso di finanziare e promuovere il primo lavoro italiano sugli hospice.

Lo sviluppo dell'intera collana, che prevede altre due pubblicazioni sugli aspetti qualitativi ed economici, sarà un valore aggiunto per la realizzazione organica e strutturata della rete delle cure palliative.

INTRODUZIONE

Furio Zucco – Curatore dell’Opera

Società Italiana di Cure Palliative

Hospice, una definizione importata, che nella nostra lingua ricorda ancora, a chi non li conosce, luoghi di sofferenza abbandonata e di triste solitudine, gli “ospizi” per anziani. Aver deciso di utilizzare questo termine nel titolo della monografia, nel suo testo e per le successive edizioni della collana nella quale si inserisce questa prima opera, è stata una scelta precisa di ritorno alle origini, a quando gli “ospizi” erano luoghi di protezione e ristoro dei pellegrini. Non siamo forse noi tutti pellegrini deboli e insicuri quando la vita si avvicina alla fine a causa di una malattia ormai inguaribile?

L'utilizzo del termine hospice invece che quello ufficiale di “*Centri Residenziali per le cure palliative*” non è stato una semplificazione e neppure un “atto dovuto” alla globalizzazione e alla lingua inglese, ormai dominante anche in ambito scientifico e assistenziale.

Hospice è da intendersi innanzitutto quale luogo di solidarietà, di aiuto e, se possibile, di amore, ma anche area di lavoro nella quale devono incontrarsi precise conoscenze scientifiche e professionalità esperte inserite nel reale processo di continuità nell’assistenza ai malati e nel supporto al loro nucleo familiare e affettivo. Luogo in cui la “qualità della vita” diventa l’obiettivo principale dell’assistere, dove tutto deve aiutare a garantire la dignità e il rispetto dell’essere umano come entità vivente e soggetto sociale. Luogo che rappresenta un’estensione del domicilio quando, per differenti motivi primo fra tutti la volontà del malato, l’assistenza a casa non è possibile in modo definitivo o temporaneo. Luogo dove non “*si va a morire*” ma a vivere al meglio una fase naturale della propria esistenza, nel quale è possibile trascorrere anche periodi “*di sollievo*” e dal quale è sempre possibile tornare a casa, quando lo si desidera.

L’hospice, indissolubilmente legato alle cure domiciliari, è uno dei due poli essenziali della rete delle cure palliative che, nel nostro Paese, dovrebbe assistere le 250.000 persone che ogni anno attraversano le fasi avanzate e finali di una malattia inguaribile. Cure palliative, un altro termine che suona negativo nella nostra lingua, ma che, ormai da tempo, è stato ricollegato nel suo significato originario, derivato dal termine latino *pallium*, il mantello che protegge, non certo quello che nasconde. Cure palliative, la rete assistenziale che si prende cura della persona anche quando la guarigione è un obiettivo impossibile!

Hospice e cure domiciliari non possono esistere indipendentemente gli uni dalle altre: questa è la scelta programmatoria in atto nel nostro Paese, basata sia sulle esperienze più avanzate sia sull’analisi della situazione socio-culturale ed economica.

La rete di assistenza domiciliare di cure palliative si è notevolmente sviluppata a partire dalla fine degli anni '70, grazie all’indispensabile sostegno delle oltre 190 organizzazioni non profit italiane oggi attive nel settore, pur essendo ancora lontana da una diffusione omogenea su tutto il territorio italiano. Ciò è stato il risultato della messa in pratica degli insegnamenti di Cicely Saunders, ripresi a Milano da Vittorio Ventafridda con il sostegno della Fondazione Floriani, voluta da Virgilio e Loredana Floriani, diffusi poi in tutta Italia. A oggi i centri che erogano cure palliative a livello domiciliare sono circa 300.

Sino al 2000 gli hospice erano invece la Cenerentola della rete, contandosi sulle dita di una mano quelli attivi. Gli esempi del primo hospice in Italia, la Domus Salutis di Brescia inaugurata esattamente 20 anni fa, dell’Hospice del Pio Albergo Trivulzio di Milano (1991) e quello della Via di Natale di Aviano (1996), rimasero isolati per lunghi anni, esperienze notevoli, ma apparente impossibili da replicare.

Con grande intuizione nel 1999, su espressa volontà dell’allora Ministro della Salute Rosy Bindi, fu approvata una legge, la Legge n. 39, che mise a disposizione delle regioni ingenti finanziamenti, 206,6 milioni di euro, per realizzare circa 200 nuovi hospice. I Ministri della Sanità e poi della Salute successivi, Umberto Veronesi, Girolamo Sirchia e Francesco Storace, hanno contribuito a rinnovare lo stimolo alle regioni, soprattutto a quelle che non ritenevano una priorità lo sviluppo

delle cure palliative e degli hospice, nonostante la “assistenza ai malati terminali”, sin dal 2001, fosse stata inserita nei Livelli Essenziali di Assistenza.

I finanziamenti sono stati incrementati nel 2006, dalla Legge n. 296/96, la “Finanziaria 2007” che ha previsto “... 100 milioni di euro a interventi per la realizzazione di strutture residenziali dedicate alle cure palliative con prioritario riferimento alle regioni che abbiano completato il programma realizzativo di cui all'articolo 1, comma 1, del decreto legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39, e che abbiano avviato programmi di assistenza domiciliare nel campo delle cure palliative”.

L'attuale Ministro della Salute, Livia Turco, ha ripreso con forza questa tematica. Una commissione definita è stata nominata l'11 dicembre del 2006 e a breve consegnerà un documento tecnico che porrà le basi per l'approvazione di un “Piano Nazionale per le Cure Palliative”.

Al momento della conclusione dell'indagine oggetto della monografia, il 31 dicembre 2006, risultavano attivi 105 hospice, una gran parte dei quali finanziati grazie alla Legge n. 39/99, mentre altri resi possibili dai finanziamenti del terzo settore. Mentre scrivo, le strutture attive al 2007 sono 113, ne sono infatti state rese operative altre otto. In base a quanto comunicato dalle Regioni, a fine del 2008 gli hospice attivi dovrebbero essere 206 e, negli anni successivi, dovrebbero arrivare a 243, con un tasso di 0,43 posti letto ogni 10.000 residenti.

Va ricordato che la Società Italiana di Cure Palliative ritiene che il numero ottimale per poter assistere anche i malati non oncologici in fase avanzata e terminale sia di almeno 0,6 ogni 10.000 residenti.

Bastano questi numeri per comprendere come lo sviluppo degli hospice abbia ricevuto un'accelerazione tale da rendere complessa l'analisi qualitativa e quantitativa del processo in atto.

Era giunto perciò il momento di avviare un monitoraggio quantitativo e qualitativo che potesse rendere possibile lo scambio di informazioni, la realizzazione di analisi e confronti a differente livello, per esempio tra gli operatori del settore, ma anche tra i programmatori della sanità e dell'assistenza, a livello nazionale e regionale. Questa prima monografia offre inoltre informazioni essenziali alla popolazione, in quanto i dati e le schede di ogni hospice verranno pubblicati sui siti del Ministero della Salute, della Società Italiana di Cure Palliative, della Federazione Cure Palliative, della European Association of Palliative Care, della Fondazione Isabella Seràgnoli e della Fondazione Floriani.

Al lettore viene presentato l'Abstract della monografia generale, per una più veloce consultazione di alcuni dati essenziali della ricerca. In particolare è stato considerato l'impatto della Legge n. 39/99 sullo sviluppo degli hospice e lo stato di utilizzo dei finanziamenti (Capitolo 2). La lettura dell'Abstract consentirà di comprendere cosa sono gli hospice in Italia e di avere una breve analisi storica sul loro sviluppo (Capitolo 1).

Nella monografia, che potrà essere richiesta separatamente, sono presentati in modo più analitico i risultati della ricerca a livello nazionale con l'approfondimento dei dati strutturali e del livello di integrazione nella rete (Capitolo 3). Nel Capitolo 4 della monografia sono analizzati i dati scorporati per ogni singola regione. Nello stesso capitolo, per i 96 hospice (sui 105 risultati attivi al 31 dicembre 2006) che hanno rinviato il questionario, è stata pubblicata regione per regione una scheda sintetica nella quale, oltre ai dati essenziali, è riportato il loro grado di certificazione (da parte del Ministero della Salute, delle regioni, dei responsabili legali delle ASL, delle Aziende Ospedaliere o delle Strutture Sanitarie private sede di hospice). Per ciascuna delle strutture inserite nel testo è infatti presente una certificazione ufficiale da parte di uno o più tra i soggetti precedentemente indicati.

Negli Allegati al Capitolo 5 della monografia sono riportati rispettivamente: • Allegato 5.1, l'elenco degli hospice non ancora operativi al 31 dicembre 2006, attivati nei primi mesi del 2007; • Allegato 5.2, l'elenco degli hospice non ancora operativi al 31 dicembre 2006 in fase di realizzazione o progettazione suddivisi per regione e Azienda Sanitaria Locale e l'elenco di altre strutture segnalate senza i requisiti per essere classificate come hospice, secondo le caratteristiche scelte nella monografia; • Allegato 5.3, sintesi della normativa nazionale e regionale e stato di attuazione degli hospice finanziati ex Legge n. 39/99

tra il 2006 e il 2008.

È già in fase di realizzazione una seconda monografia, che verrà pubblicata nel 2008: oltre all'aggiornamento dei dati generali relativi agli hospice, essa conterrà un'indagine "in profondità", maggiormente orientata verso la valutazione degli aspetti qualitativi. Una terza pubblicazione, programmata per il 2009, approfondirà invece gli aspetti economici della gestione degli hospice rapportandoli a quelli qualitativi.

Questa opera di divulgazione vuole contribuire a mantenere vivo un percorso innanzitutto culturale e scientifico. Essa è volta a offrire agli operatori della rete, ai programmatori regionali e nazionali, al mondo politico-sociale e al Terzo settore, ma anche alla popolazione, gli strumenti conoscitivi per comprendere quanto sta avvenendo in Italia nel settore dell'assistenza ai malati terminali, in particolare per ciò che riguarda lo sviluppo degli hospice.

Senza conoscenza modificare la realtà può essere oltre che difficile, rischioso.

NOTA DEL CURATORE

Quanto riportato rappresenta la fotografia dell'esistente al 31 dicembre 2006.

Sicuramente, come spesso avviene nella realizzazione di opere così complesse, relative a un settore in continua evoluzione, vi possono essere imprecisioni e alcuni dati dovranno essere aggiornati o modificati.

Grazie all'apporto di tutti i lettori, gli errori potranno essere corretti in tempo reale nelle pubblicazioni su web e nelle successive edizioni.

Nel caso di modifiche dei dati vi chiediamo di comunicarle a:

Fondazione Nomisma Terzo Settore

Strada Maggiore, 44 - 40125 Bologna (Italia)

email: danielia@fnts.it; website: www.fnts.it

SINTESI DEI DATI EMERSI NELLA RICERCA E COMMENTO GENERALE

Di seguito vengono sintetizzati e commentati i risultati principali della ricerca

1. In questo decennio è evidente una crescita esponenziale delle strutture hospice in Italia. I dati della ricerca, continuata nel 2007, indicano che gli hospice attivi al 31 ottobre 2007 sono 114. Il dato ufficiale riportato nella presente monografia, elaborata sui dati raccolti entro il 31 dicembre 2006 è di 105 attivi, con 1.229 posti letto operativi. Gli hospice che dovrebbero essere realizzati entro il 2008 sono 206. Secondo i dati di programmazione forniti dalle regioni, gli hospice operativi entro i prossimi anni, indicativamente entro il 2011, dovrebbero essere 243, con 2.736 posti letto totali e un indice globale nazionale di 0,47 posti letto ogni 10.000 residenti.

Si sta però delineando una notevole diversità interregionale nello stato di realizzazione della rete degli hospice e, più in generale, della rete per le cure palliative. In generale, vi è un andamento decrescente da Nord a Sud sia nel numero degli hospice attivi e da attivare, sia nel numero dei posti letto: fatto preoccupante, questa tendenza si manterrà nel tempo, sulla base dei dati di programmazione regionale forniti.

Al 31 dicembre 2006 la Lombardia aveva un tasso di posti letto in hospice di 0,46/10.000 residenti, mentre ben quattro regioni non ne avevano nessuno in funzione (Abruzzo, Campania, Umbria e Valle D'Aosta) e in altre cinque l'indice era sotto lo 0,1/10.000 (Calabria, Puglia, Sardegna, Sicilia, e Toscana): l'indice medio nazionale era di 0,21/10.000 residenti. Secondo quanto programmato a livello regionale, questa diversità sarà solo in parte colmata alla fine del 2008, se si pensa che la regione ad allora maggiormente dotata di hospice, l'Emilia Romagna, arriverà a 0,72 posti letto ogni 10.000 residenti, con un indice medio nazionale di 0,40. Solo altre quattro regioni dovrebbero superare il tasso di 0,50 (Basilicata, Lazio, Lombardia e Valle d'Aosta), nove si dovrebbero situare tra lo 0,30 e lo 0,45 (Friuli Venezia Giulia, Liguria, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sicilia, Toscana, Umbria, Veneto), quattro tra lo 0,10 e lo 0,23 (Abruzzo, Calabria, Sardegna, Trentino Alto Adige) e una, la Campania, dovrebbe rimanere sotto lo 0,10, con 0,08/10.000 residenti.

I dati fanno meditare, soprattutto se si considera che le variazioni del tasso di prevalenza dei malati che necessitano di un programma di cure palliative, quindi non solo dei malati oncologici, non è tale da giustificare differenze interregionali quali quelle segnalate. Inoltre, non sembrerebbero esservi diversità tra le programmazioni regionali nel tasso di potenziamento dell'assistenza domiciliare di cure palliative in rapporto all'assistenza residenziale in hospice.

Il divario esistente sembra già sin d'ora rendere impossibile il rispetto del Decreto Ministeriale del 22 febbraio 2007 n. 43, relativo allo *"Schema di regolamento recante la definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo"* in base al quale, entro il 2008, tutte le regioni dovrebbero aver realizzato e resi operativi almeno uno o più posti letto ogni 56 deceduti a causa di tumore (standard e indicatore n. 2 degli otto indicatori contenuti nel DM).

2. I finanziamenti erogati con la Legge n. 39/99 sono stati fondamentali per avviare e mantenere il processo di realizzazione delle strutture hospice: delle 188 strutture per le quali, dal 1999, è stato approvato il finanziamento da parte del Ministero della Salute in base alle richieste e programmazioni regionali, al 31 dicembre 2006 ne risultavano operative 62, il 33% rispetto al totale. In base ai dati pervenuti in questi mesi, altre 32 dovrebbero essere attivate entro il 31 dicembre 2007, per un totale di 94 strutture su 188 approvate, pari al 50% del totale.

L'analisi del processo consente di evidenziare che sui 105 hospice attivi al 31 dicembre 2006 ben 62, il 59% del totale, sono stati realizzati con i finanziamenti della Legge n. 39. La percentuale si incrementerà nei prossimi due anni, se si osserva che, sempre al 31 dicembre 2006, 29 hospice finanziati dalla Legge n. 39 erano già stati realizzati da un punto di vista strutturale, ma non erano ancora operativi e che 62 erano ancora in fase di realizzazione, per un totale di 91 strutture.

Alcune importanti considerazioni sono suggerite dall'analisi dei dati:

- senza lo stimolo delle organizzazioni non profit e/o degli Enti religiosi, le strutture hospice non sarebbero esistite nel nostro Paese sino ai primi anni di questo secolo;
- i finanziamenti della Legge n. 39/99 e i meccanismi di tutela della finalizzazione dell'utilizzo dei fondi hanno consentito di avviare un processo irreversibile;
- si è trattato però di un processo lento, nonostante l'impegno del Ministero della Salute. Occorreranno infatti più di 11 anni per realizzare 153 strutture ed è motivo di riflessione il fatto che ben 35 hospice per i quali era stato approvato il finanziamento fossero ancora in fase di progettazione/programmazione al 31 dicembre 2006: il 18,6% dei 188 approvati dal Ministero della Salute. Ciò deve far ripensare a strategie che garantiscano un più rapido utilizzo da parte delle regioni degli ulteriori 100 milioni di euro messi a disposizione dalla Legge Finanziaria 2007 per la realizzazione di altri hospice;
- le modalità e la tempistica di utilizzo dei finanziamenti sono state molto diverse tra una regione e l'altra. È evidente il fatto che in alcune regioni vi sia stato per lungo tempo un'apparente inerzia nell'avviare il processo di realizzazione degli hospice;
- il finanziamento pubblico ha notevolmente rallentato il processo di realizzazione di strutture hospice autofinanziate *ex novo* con fondi non previsti dalla Legge n. 39/99 (per esempio, realizzate da enti non profit con attività di *fund raising* così come era avvenuto nei primi anni 2000).

3. Vi sono differenze regionali evidenti anche nel rapporto fra hospice gestiti dal pubblico, dal privato, dal Terzo settore o a gestione mista. La maggior parte delle regioni ha sviluppato gli hospice prevalentemente all'interno della rete a gestione diretta pubblica. Fanno eccezione il Lazio, la Lombardia, la Puglia, la Liguria e il Friuli Venezia Giulia, seppur con differenze numeriche relative al numero delle strutture realizzate o da realizzare:
 - a. in Lombardia sono la maggioranza gli hospice gestiti dal Terzo settore (nel suo significato più ampio, non limitato alle sole organizzazioni di volontariato) e a gestione mista; tale dato verrà solo in parte bilanciato nel 2008. Nel Lazio sono e rimarranno la maggioranza gli hospice gestiti dal privato;
 - b. in Puglia nel 2008 saranno la maggioranza gli hospice gestiti dalla somma del privato e del settore "misto";
 - c. in Liguria e in Friuli Venezia Giulia si arriverà alla parità nel 2008.
4. In alcune regioni sono state create differenti tipologie di hospice. Caratteristica è la situazione della Lombardia nella quale, secondo la normativa e la tassonomia vigente, l'hospice è una struttura per l'ospitalità ai malati terminali afferente alla rete socio-sanitaria e non a quella sanitaria. Gli "hospice" lombardi hanno requisiti di accreditamento e una tariffa giornaliera differente da quella delle "Strutture di degenza facenti parti delle Unità di Cure Palliative (UCP)". Queste ultime sono "Strutture Complesse", prevalentemente a direzione medica apicale (ex "Primari"), inserite nella rete sanitaria ospedaliera ed extraospedaliera. Le aree di degenza delle UCP sono definite "Hospice Ospedalieri" nel linguaggio comune, ma non in quello istituzionale/normativo regionale, pur essendo state finanziate in molti casi con i fondi della Legge n. 39/99. Sono strutture nelle quali attualmente vengono ricoverati malati con le stesse caratteristiche di quelli ospitati presso gli hospice della rete socio-sanitaria.
5. Anche per ciò che attiene all'assetto organizzativo sono emerse differenze sostanziali, anch'esse derivanti dalle diverse ideologie alla base delle programmazioni regionali. Solo poche realtà hanno completa autonomia gestionale tecnica e un budget dedicato. Pur essendo nella maggior parte dei casi identificabile un responsabile sanitario medico, solo in un numero limitato sono dirette da figure che possiedono le caratteristiche dell'apicalità dirigenziale medica del SSN, tipicamente il Direttore di Struttura Complessa, l'ex "Primario". Come è noto, a questa indeterminatezza e variabilità

contribuisce l'assenza di una disciplina universitaria e dei conseguenti ruoli professionali sanitari in Medicina palliativa o in Cure palliative. Alcuni hospice fanno parte di Strutture Complesse Ospedaliere, in genere di Anestesia e Rianimazione o di Oncologia, anche se è attualmente difficile definire un quadro preciso della situazione in conseguenza della estrema frammentazione organizzativa e dei molteplici modelli locali.

6. Da un punto di vista logistico, la maggior parte degli hospice è collocata all'interno di una Struttura ospedaliera "per acuti" (44,8%). In minor misura essi risultano situati in strutture autonome e dedicate (27,1%) inserite nella rete regionale sanitaria oppure in quella socio-sanitaria. Nel 17,7% operano all'interno di una struttura socio-sanitaria e socio-assistenziale e nel 10% in un centro polifunzionale non ospedaliero, sanitario e/o socio-sanitario. Queste differenze non sarebbero preoccupanti se non fossero caratterizzate da una molteplicità di standard assistenziali; in particolare, ciò che riguarda le dotazioni organiche e il differente rapporto nell'équipe fra le figure professionali (*in primis* medici, psicologi, infermieri, operatori di supporto, quali operatori socio sanitari, fisioterapisti, assistenti sociali), gli indici di tempistica assistenziale per malato ricoverato e la presenza del volontariato. Le differenze rilevate nella collocazione logistica, segno anche di diversa impostazione teorica sul significato dell'hospice all'interno della rete assistenziale, rappresentano una criticità. Dai dati ancora in fase di elaborazione è evidente, per esempio, l'assenza di criteri omogenei per l'ammissione dei malati tra un hospice e l'altro. L'esempio più eclatante è quello relativo alle limitazioni all'ingresso basate sulla patologia di base: in molti hospice vengono accettati solo malati in fase avanzata di malattia tumorale.

7. Su tutto il territorio nazionale è difforme il processo di certificazione del possesso di requisiti minimi quali-quantitativi per poter operare quali soggetti erogatori per conto del Servizio Sanitario Nazionale. Ciò è innanzitutto la conseguenza del differente percorso sin qui compiuto dalle regioni nel processo generale dell'accreditamento delle strutture sanitarie e socio-sanitarie. Non tutte le regioni, infatti, hanno concluso questo percorso e molte l'hanno affrontato in modo diversificato. Nel settore delle cure palliative e per gli hospice in particolare ciò è stato complicato dal fatto che il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 20 gennaio 2000, "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative", non definiva in modo specifico gli standard minimi per il personale. Il testo si limitava a una indicazione generica "..." *Il personale dovrà essere adeguato per numero e tipologia in relazione alla dimensione della struttura, e ne va favorita la formazione specifica*".

Ogni regione ha perciò normato in modo differente e, come già detto, alcune hanno creato una doppia standardizzazione per gli hospice sanitari e socio-sanitari.

Anche per ciò che riguarda i "requisiti strutturali" del DPCM sopra citato, apparentemente inequivocabili, l'interpretazione regionale ha portato a standard applicativi differenti: un esempio fra tutti è relativo al requisito sulla dotazione di stanze con posto letto unico per il malato. Il fatto che tutte le stanze dell'hospice dovessero essere caratterizzate da un posto letto unico per il malato, con posto letto aggiuntivo per un accompagnatore, sembrava costituire la specificità di una struttura assistenziale, l'hospice, nella quale si pensava dovesse essere riprodotto l'ambito domiciliare, a garanzia della privacy relazionale e del comfort in una fase critica della vita.

Il passaggio dell'allegato tecnico 1 del DPCM "Ogni modulo (dell'hospice) deve essere dotato di: a) camere singole di dimensioni tali da permettere la permanenza notturna di un accompagnatore, un tavolo per consumare i pasti, una poltrona, i servizi igienici. ..." è stato valutato in modo estensivo da alcune regioni. Secondo l'interpretazione più ampia non tutte le stanze dell'hospice devono essere dotate di letto singolo, ma solo alcune. Infatti, nel passaggio del DPCM sopra citato, non è contenuta una indicazione imperativa quale "Tutte le camere dell'hospice devono essere dotate di letto singolo per il malato"! In Emilia Romagna, questa interpretazione ha reso necessaria l'approvazione di una specifica normativa indicante la percentuale minima di stanze dotate di letto singolo sul totale: questa percentuale, il 60%, è considerata requisito minimo strutturale per ottenere l'accreditamento della struttura hospice.

Da un punto di vista dell'analisi generale, particolarmente significative sono poi risultate le differenze nel rapporto tra il numero medio di posti letto per struttura in rapporto alla tipologia del gestore: il numero medio di posti letto dei 10 hospice privati (pari a 20,0) è risultato più del doppio rispetto a quello dei 54 hospice pubblici (pari a 9,4), mentre i 31 hospice gestiti da organizzazioni del Terzo settore e i 10 hospice a gestione mista si collocano in una posizione intermedia (pari a 13,2 e 11,6 rispettivamente).

Questa differenza "dimensionale" è presumibilmente legata anche a considerazioni relative al mantenimento dell'equilibrio economico delle strutture private, le quali tendono a gestire hospice con un numero superiore di posti letto anche per godere dei benefici derivanti da economie di scala.

La variabilità è stata resa possibile dal fatto che nel DPCM del 20 gennaio 2000, al paragrafo 1.2 dell'allegato tecnico 1, relativo alle *Dimensioni generali* dell'hospice, si fissavano i limiti massimi del numero di stanze di ciascuna struttura senza indicare il limite minimo: "*Le esigenze di elevata personalizzazione dell'intervento (in hospice) rendono necessaria una capacità recettiva limitata e non superiore a 30 posti, articolata in moduli*".

È significativo però che soprattutto i privati si siano orientati alla realizzazione di strutture dotate in media di 20 posti letto, mentre i gestori pubblici, del non profit o a gestione mista non abbiano superato la soglia dei 14 posti letto (per il pubblico la media è risultata inferiore ai 10 posti letto/struttura).

8. Dall'analisi delle normative regionali e dei questionari analizzati emerge inoltre una notevole difformità nei sistemi di remunerazione tra una regione e l'altra e anche all'interno di una stessa regione, con prevalenza comunque della modalità di "*tariffa a giornata di assistenza*" (da 410 euro paziente/die al giorno a 180,8 euro/paziente/die). Se si considerano le variabilità organizzativo/gestionali degli hospice italiani ricordate al punto 3, è palese l'esistenza di una diversità nei costi di gestione: è probabile perciò che gli hospice attuali forniscano assistenza diversa a costi ed equilibri economici differenti (si pensi per esempio a un hospice collocato all'interno di un'altra struttura sanitaria o socio-sanitaria rispetto a un hospice collocato in una struttura autonoma e separata). È ipotizzabile perciò che le differenze interregionali derivanti dall'assenza di una tariffa nazionale di riferimento determinino una variabilità nei livelli assistenziali erogati.

9. L'hospice italiano è integrato in misura differente nelle rete regionale delle cure palliative, ove essa è presente e funzionante. È assolutamente minoritario l'hospice che fa parte di una Unità di Cure Palliative che fornisce contemporaneamente cure domiciliari, ambulatoriali e in ospedalizzazione diurna (15,6%). Il 59,4% degli hospice attualmente operanti non prevede l'erogazione di una qualche forma di assistenza domiciliare da parte dell'équipe che opera in hospice. Questo aspetto dovrà essere meglio approfondito, ma già sin d'ora è evidente che, se si vuole ottenere che gli hospice e le équipe in essi attive operino in modo integrato nella rete, è necessario che l'accreditamento delle strutture preveda, quale standard fondamentale, il possesso e la condivisione di piani operativi e di procedure definite con gli altri poli della rete, in particolare con quelli relativi all'assistenza domiciliare.

Si tratta, a mio giudizio, dell'aspetto più critico dello sviluppo della rete delle cure palliative nel nostro Paese: è ormai evidente l'impossibilità di creare un unico modello di riferimento nazionale della rete, in considerazione dell'autonomia regionale in campo sanitario definita dal Titolo V della Costituzione e delle difficoltà di un accordo in Conferenza Stato-Regioni su come la rete debba essere strutturata e organizzata. Particolarmente cruciale è infatti la discussione sulla necessità o meno della creazione delle Unità di Cure Palliative, quali organismi di "*regia organizzativo/gestionale locale*" della rete.

In assenza di indicazioni regionali tra loro omogenee, il rischio, già evidente, è quello che si crei una dissinergia operativa tra il sottosistema territoriale domiciliare e quello degli hospice. Questi ultimi, in quanto "strutture" ben identificabili, stanno avendo sempre maggior visibilità nella rete delle cure palliative, a fronte di indici programmatori che, invece, dovrebbero consentire alla maggior parte dei malati, almeno il 70-75%, di essere assistiti a casa.

La dissinergia, se non contenuta, potrà evolvere in competizione “non virtuosa”, soprattutto se si considera che i soggetti erogatori di cure al domicilio e quelli in hospice sono in molti casi caratterizzati da responsabilità legali, *mission*, modalità gestionali e di finanziamento tra loro differenti.

Se non si vogliono evitare errori già commessi nelle “fragilità”, l’inserimento di forti elementi di “competizione” tra soggetti erogatori non sembra essere a mio avviso il sistema ideale per un corretto sviluppo del settore delle cure palliative e degli hospice, che deve sempre essere caratterizzato da un alto standard qualitativo omogeneamente diffuso su tutto il territorio nazionale.

Riproporre un modello caratterizzato dal dualismo tra territorio e struttura di ricovero/ospitalità rappresenterebbe una sconfitta per lo sviluppo di un sistema, quello dell’assistenza al malato in fase avanzata di malattia, che considera la continuità del percorso assistenziale il presupposto fondamentale per l’approccio olistico alla persona inguaribile.

- 10.** Un ultimo, ma importante aspetto, è quello relativo alla formazione del personale operante negli hospice. Come è noto manca oggi in Italia un iter formativo istituzionale e professionalizzante in Medicina palliativa. A fronte dell’accelerazione quantitativa evidente nei dati contenuti nella monografia è evidente che oltre 300 medici, 600 infermieri, 100 psicologi, 100 fisioterapisti, 800 operatori di supporto, 1.000 volontari, per un totale di circa 3.000 operatori, avrebbero dovuto essere formati prima di operare nelle strutture hospice, via via attivate. Se si pensa che entro il 2008 gli hospice saranno 206 (243 negli anni successivi) e che questi dati devono essere più che raddoppiati, se si considera anche il sottosistema di erogazione di cure palliative domiciliari, ci si può rendere conto delle dimensioni delle necessità di formazione. In attesa della definizione istituzionale del percorso di formazione universitaria, più volte sollecitata e probabilmente vicina, vi è l’obbligo comunque di offrire già sin d’ora agli operatori una formazione preventiva prima della loro immissione in questa difficile area di attività e lavoro.

Indipendentemente dalla formazione istituzionale prescelta, andrà però resa indispensabile l’attuazione di percorsi di formazione continua per tutti gli operatori attivi nella rete delle cure palliative. Ciò è essenziale se si vorranno evitare fenomeni di *burn-out* e di conflitto relazionale in un settore nel quale la sofferenza è una compagna abituale per tutti. Preoccupante in tal senso è il fatto che questa sezione del questionario sia stata compilata solo dal 51% dei 96 hospice che hanno fornito una risposta. Nel 37,5% dei casi la formazione annua per operatore è stata inferiore a 30 ore. Questi dati rendono necessaria una precoce azione congiunta a livello nazionale, regionale e locale per evitare pericolose derive proprio in una fase storica nella quale è necessario un grande sviluppo qualitativo della rete.

I dati emersi dalla ricerca vanno tutti nella direzione della necessità che lo sviluppo di questo settore trovi un equilibrio di sistema nella ripresa della programmazione nazionale e regionale. Gli hospice e, più in generale, la rete delle cure palliative che li contiene hanno sinora avuto le caratteristiche e la dinamicità di un “*movimento*”, caratterizzato per definizione da logiche e meccanismi “*dal basso verso l’alto*”.

Penso però che sia ora urgente avviare un processo di condivisione di alcune regole generali in campo normativo, gestionale, organizzativo, formativo ed economico.

Ciò è necessario se si vuole che il termine “hospice”, in un tempo più o meno lungo, non ritorni ad avere la pessima reputazione che la popolazione è abituata ad assegnare agli ospizi, corpi assistenziali separati e di alienazione dalla vita civile e, più in generale, dalla vita.”

INDICE

Capitolo 1. INTRODUZIONE	21
Cos'è un hospice italiano	21
La diffusione degli hospice: cenni storici	25
Capitolo 2. RISULTATI DELLA RICERCA	27
Cenni metodologici	27
Gli hospice in Italia: situazione al 2006 e previsioni future	28
Approfondimenti sugli hospice già operativi nel 2006.	37
Capitolo 3. ALLEGATO 1: GLOSSARIO ESSENZIALE	45
ALLEGATO 2: ENTI COINVOLTI NELLA RICERCA	51

INTRODUZIONE

COS'È UN HOSPICE ITALIANO

L'hospice italiano è una struttura specifica nella quale sono garantite, in regime di residenzialità, le prestazioni di cure palliative. Le cure palliative sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie, tutelari, assistenziali e alberghiere fornite con continuità nell'arco delle 24 ore a malati affetti da malattie inguaribili, in fase avanzata ed evolutiva.

Il DPCM del 20 gennaio 2000, "*Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative*", ne ha fissato gli standard, ai quali le regioni si sono adeguati, in alcuni casi migliorandoli, anche al fine di ottenere i finanziamenti della Legge n. 39/99. Recentemente, il 30 maggio 2007, la Commissione per i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) del Ministero della Salute, ha approvato un documento tecnico sulla definizione delle "*Prestazioni Residenziali e Semi-Residenziali*". All'interno del Gruppo di Lavoro incaricato dell'elaborazione del testo hanno operato esperti della Società Italiana di Cure Palliative che hanno contribuito alla stesura dei capitoli relativi agli hospice e ai centri di cure palliative per i minori, successivamente approvati dalla Commissione LEA. La SICP e la Federazione Cure Palliative, nel 2002, avevano elaborato un documento definito "*Proposta di requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi per l'accreditamento di strutture e organizzazioni non profit erogatrici di cure palliative*" (www.sicp.it – nella sezione pubblicazioni). Partendo da questo elaborato e in base alle successive esperienze nel frattempo sviluppatesi in Italia, nel documento citato sono stati definiti soprattutto gli aspetti funzionali degli hospice, in particolare quelli qualitativi, di complessità e di intensità assistenziale, meglio specificando alcuni punti nodali solo in parte affrontati nel DPCM sopra citato (per esempio, gli standard organizzativi di personale).

Il documento, che comunque deve ancora essere approvato in Conferenza Stato Regioni, offre a tutt'oggi la visione tecnica più avanzata di cosa l'hospice dovrebbe essere in Italia.

Ci è sembrato perciò utile riportare ampi stralci essenziali del documento, avendone ottenuta autorizzazione dal Ministero della Salute.

Si rimanda al documento generale, pubblicato sul sito del Ministero della Salute (http://www.ministerosalute.it/imgs/C_17_pubblicazioni_646_allegato.pdf) per maggiori approfondimenti sui *Centri di cure palliative per minori*. Le specificità relative all'utilizzo dell'approccio palliativo e delle cure palliative sui minori, rispettivamente nelle fasi neonatale, pediatrica e adolescenziale, in presenza di malattie inguaribili in fase evolutiva rendono necessari particolari interventi di tipo strutturale, tecnologico e organizzativo: i *Centri di cure palliative per minori* rappresentano probabilmente la migliore risposta nei piccoli malati che non possono essere assistiti al domicilio.

Stralci dal documento della Commissione LEA Prestazioni Residenziali e Semi-Residenziali:

DEFINIZIONE DELLE PRESTAZIONI (IN HOSPICE)

Le prestazioni di cure palliative costituiscono un complesso integrato di prestazioni sanitarie, tutelari, assistenziali e alberghiere fornite con continuità nell'arco delle 24 ore che, in regime residenziale, sono garantite in un Centro specialistico di cure palliative-hospice (di seguito denominato "hospice").

Gli hospice sono inseriti nel LEA distrettuale, di cui all'allegato 1, punto 2, comma H, del DPCM 29/11/2001, anche quando sono logisticamente situati in Strutture Sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative.

Le prestazioni in hospice¹ fanno parte integrante della Medicina palliativa, assistenza sanitaria per le persone affette da una malattia attiva, progressiva e in fase avanzata, con una prognosi limitata, e hanno quale obiettivo principale la qualità della vita.

L'attività principale degli hospice è quella di erogare cure palliative per malati con bisogni assistenziali più complessi e impegnativi.

Richiedono perciò un maggiore livello di competenze professionali da parte di personale specializzato e un alto indice di rapporto tra il numero di componenti dell'équipe e ciascun paziente ricoverato.

Negli hospice come nelle attività di cure palliative specialistiche domiciliari:

- *esistono protocolli formalizzati di cura e assistenza, in particolare per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione e per il nursing;*
- *le prestazioni devono essere erogate dall'équipe multiprofessionale all'interno della quale ciascun gruppo professionale deve essere coordinato da un operatore con formazione in cure palliative istituzionalmente certificata;*
- *viene fornito un sostegno fisico, psicologico, sociale e spirituale, con un mix di competenze erogate attraverso un approccio di équipe multiprofessionale e collaborativo;*
- *i malati e le loro famiglie vengono supportati e coinvolti nel piano individuale di trattamento;*
- *i malati sono incoraggiati a esprimere le loro preferenze sul luogo di cura e di morte;*
- *i soggetti che si fanno carico del malato e le famiglie vengono sostenuti durante la malattia e il lutto e i bisogni della fase di lutto vengono riconosciuti e affrontati;*
- *è garantita la cooperazione e la collaborazione con i professionisti operanti nell'ambito delle cure primarie, con i servizi ospedalieri e di assistenza domiciliare al fine di supportare i malati ovunque si trovino;*
- *è prevista la partecipazione di volontari specificamente formati e la loro integrazione nelle attività;*
- *il servizio, direttamente o indirettamente, ha un ruolo riconosciuto di riferimento culturale per i soggetti esterni e svolge attività formativa per i componenti dell'équipe;*
- *sono definiti standard per la formazione teorico-pratica erogata;*
- *esistono programmi formalizzati e costantemente applicati di gestione e verifica della qualità;*
- *sono previsti audit clinici e programmi di ricerca per valutare trattamenti e risultati;*
- *sono attuati programmi di sostegno psico-emozionale al personale che opera nelle cure palliative specialistiche, sia a tempo pieno che part-time.*

1. Raccomandazioni del Consiglio d'Europa Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli stati membri sull'organizzazione delle cure palliative (adottata dal Comitato dei Ministri il 12 novembre 2003 all'860esima seduta dei Vice Ministri) e appendice, parte integrante dell'atto.

CRITERI DI ACCESSO AGLI HOSPICE**Criteri generali**

L'accesso alle prestazioni erogate in hospice deve intendersi regolato dai principi generali di universalità, equità e appropriatezza.

I malati di cui al successivo paragrafo hanno quindi diritto di scegliere il luogo di cura, nell'ambito delle diverse opzioni offerte della rete delle cure palliative del SSN, in relazione al loro livello di consapevolezza della diagnosi e della prognosi. Le prestazioni erogate in hospice, nodo della rete di cure palliative, devono prevedere la dimissibilità al domicilio, in quanto l'hospice fornisce anche l'assistenza tipica del ricovero di sollievo.

Criteri specifici

All'hospice accedono i malati, affetti da una malattia progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e a prognosi infausta, non più suscettibile di terapia etiopatogenetica, in base ai seguenti criteri:

- 1. aspettativa di vita, di norma valutata in sei mesi, in base a indicatori prognostici validati scientificamente e alla esperienza, scienza e coscienza dell'équipe curante;²*
- 2. elevato livello di necessità assistenziale e/o ridotta autonomia funzionale e/o compromissione dello stato cognitivo caratterizzanti uno stato di "fragilità";³*
- 3. impossibilità di attuare le cure domiciliari palliative, per problematiche sanitarie⁴ e/o sociali.*

I malati possono accedere alle prestazioni garantite dal ricovero in hospice provenendo da qualsiasi set assistenziale, purché in coerenza con i requisiti specifici sopra indicati.

All'hospice si accede attraverso un percorso di valutazione multidimensionale che verifichi il possesso dei requisiti previsti e la priorità".

2. Studio Support (Waknaus et al. Annals of Internal Medicine 1995; 122 (3): 191-2003).

3. Karnofsky Performance State (KPS) uguale o inferiore al valore di 50.

4. Quadro caratterizzato da instabilità di sintomi e segni (in primis dolore e dispnea), da necessità di adeguamenti terapeutici continui per ottenere la stabilità del quadro clinico e/o dalla presenza di manifestazioni cliniche di difficile e/o complesso trattamento (per esempio piaghe maleodoranti, lesioni a grave rischio di emorragia, delirio).

Caratteristiche qualificanti il LEA hospice⁵

QUALITÀ	COMPLESSITÀ	INTENSITÀ
<p>Presenza di:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Specifici Protocolli formalizzati</i> per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il nursing. 2. <i>Programmi formalizzati</i> per: <ol style="list-style-type: none"> a. l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia; b. l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto; c. l'audit clinico e il sostegno psico-emotivo all'équipe; d. la formazione continua del personale. 3. <i>Specifici Criteri per il reclutamento e la valutazione periodica del personale.</i> 4. <i>Accordi formalizzati</i> con i soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati nell'ASL di riferimento, all'interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura. 	<p>Presenza di una Équipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta almeno da:</p> <ul style="list-style-type: none"> - medico - infermiere - operatore tecnico dell'assistenza - fisioterapista - psicologo - assistente sociale - assistente spirituale 	<p><i>Sette giorni su sette</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - assistenza medica sulle 24 ore - presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore - presenza continuativa di operatori tecnici dell'assistenza sulle 24 ore <p><i>Minuti assistenza paziente/die.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - medico 30' - infermiere 180' - personale di assistenza 180' - fisioterapista 7' - psicologo 8' - assistente sociale 8' - assistente spirituale 5'

Come può essere desunto dalla lettura del documento della Commissione LEA, l'hospice italiano è o dovrebbe essere una struttura a elevata intensità assistenziale, non certo da un punto di vista delle dotazioni di tecnologia sanitaria, quanto piuttosto in rapporto ai servizi alla persona e all'umanizzazione degli interventi assistenziali e dei luoghi di cura.

È da segnalare il fatto che, tra i criteri qualitativi, si riconosce la necessità della presenza di *“Accordi formalizzati con i Soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati nell'ASL di riferimento, all'interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura.”*

L'integrazione tra i poli della rete è uno degli aspetti critici dell'implementazione della rete delle cure palliative in Italia.

5. In integrazione a quanto previsto dal DPCM 20 gennaio 2000, pubblicato in GU 21 marzo 2000, n. 67.

LA DIFFUSIONE DEGLI HOSPICE: CENNI STORICI

La prima esperienza che può essere ricondotta a una struttura simile a quella di un moderno hospice risale all'epoca dell'Imperatore Giuliano l'Apostata, nel V secolo D.C., quando una matrona della Gens fabia, Fabiola seguace di S. Gerolamo, fondò un "hospitium" per viandanti, malati e morenti.

Il termine "hospice", da cui le cure palliative hanno avuto origine, è stato introdotto per la prima volta in lingua francese nel XIX secolo da Madame Jeanne Garnier: nel 1842 fondò nel sud-est della Francia l'opera delle "Dames de Calvaire" e, conseguentemente, aprì il primo hospice per morenti a Lione, nel 1843. Lo stesso termine fu successivamente adottato a Dublino dalle "Irish sisters of charity", quando aprirono nel 1879 il "Our Lady's Hospice".

I centri successivi furono creati all'interno del *St. Luke's Hospital* ("Home for dying poor", 1893) e, a seguire, il *St Joseph's Hospice, Hackney* (1905) in Inghilterra.

Queste sono le esperienze a cui maggiormente si ispira la storia del più moderno "movimento hospice" che inizia nel 1967 a Londra, con l'apertura del *St. Christopher's Hospice*, una struttura di ricovero per malati non guaribili, per iniziativa di Dame Cicely Saunders. Per la prima volta, in un hospice, oltre agli aspetti di presa in carico del paziente (*care*), vengono enfatizzati alcuni aspetti come: l'approccio scientifico alla terapia del dolore e dei sintomi nella fase terminale della vita, la necessità di sviluppare la ricerca clinica e l'importanza della formazione degli operatori.

Le cure in regime diurno (*day care*) furono incluse nelle cure palliative, con la prima esperienza del *St. Lukes's Hospice*, a Sheffield nel 1975; invece il primo team ospedaliero incentrato sulle cure palliative prese avvio al *St. Thomas Hospital* di Londra, nel 1977. Infine, nel 1982 sorse il primo hospice pediatrico, l'*Helen House*, a Oxford nel 1982.

Il sostegno che le cure palliative hanno avuto in Gran Bretagna da parte della comunità civile attraverso finanziamenti e sostegni volontaristici ha rapidamente favorito la diversificazione dei modelli offerti, che oggi è possibile trovare variamente integrati in:

- strutture di ricovero temporaneo o definitivo per malati non guaribili;
- unità di cure palliative per l'assistenza domiciliare;
- team di cure palliative per la consulenza ospedaliera;
- day-hospice.

Il movimento degli hospice si è progressivamente diffuso dalla Gran Bretagna in tutto il mondo.

Va segnalato che non dovunque il termine hospice viene identificato con un specifica struttura: negli Stati Uniti per esempio l'*Hospice Program* finanziato dai fondi federali Medicare e Medicaid è riconducibile alla definizione italiana "rete delle cure palliative". Infatti, i malati terminali per cancro o altre patologie inseriti nei "Programmi hospice" locali, sono assistiti dai soggetti erogatori accreditati sia al domicilio sia presso strutture.

Per una analisi più approfondita dello sviluppo degli hospice e della loro storia si fa riferimento al capitolo "Sviluppo degli hospice", autori Giovanni Zaninetta e Furio Zucco, da pag. 438 a pag. 441, nella monografia "Libro Italiano di Cure Palliative" seconda edizione, Poletto Editore, 2007.

Chi volesse approfondire maggiormente la conoscenza del movimento hospice può accedere al sito:

www.hospiceinformation.info/

RISULTATI DELLA RICERCA

CENNI METODOLOGICI

La realizzazione del progetto ha visto coinvolte diverse organizzazioni che operano nell'ambito delle cure palliative – tra cui tre Fondazioni, la SICP, alcuni referenti medico-scientifici di rilievo nazionale e diversi ricercatori.

Nel complesso il progetto è durato circa 18 mesi, da aprile 2006 a settembre 2007.

La fase di avvio del progetto è stata condivisa con tutte le Istituzioni pubbliche coinvolte nell'ambito delle cure palliative, grazie ad una articolata comunicazione istituzionale (che ha coinvolto 57 Assessorati regionali competenti in materia sanitaria e sociale e i 192 Direttori Generali di tutte le Aziende Sanitarie italiane). Ciò ha permesso di raccogliere l'adesione ufficiale di tutte le regioni e province autonome italiane e di 107 Aziende Sanitarie.

Particolarmente delicata e impegnativa è stata l'attività di definizione del questionario somministrato ai responsabili legali degli hospice, che ha visto impegnati numerosi ricercatori e medici esperti in Cure Palliative, ha previsto la consultazione di esponenti istituzionali del Ministero della Salute ed ha potuto basarsi sulle esperienze di studio più rilevanti effettuate negli anni precedenti.⁶

Contestualmente è stata avviata la costruzione del database delle strutture che potevano essere valutate quali potenziali hospice italiani, effettuando una articolata attività di monitoraggio, verifica e progressivo aggiornamento di tutte le possibili fonti più autorevoli (comunicazioni da Regioni e Aziende Sanitarie, elenchi on-line,⁷ progetti finanziati dal Ministero della Salute ex Legge n. 39/99, segnalazioni spontanee). Tali attività hanno portato ad identificare:

- 297 centri quali potenziali hospice (compresi quelli già operativi, in fase di realizzazione o programmati per il futuro);
- 243 hospice confermati a seguito delle attività di controllo e verifica pervenute da fonti ufficiali (Ministero, Regioni ed Aziende Sanitarie Locali).

La fase di rilevazione è durata otto mesi (da luglio 2006 a febbraio 2007) e ha previsto l'invio tramite e-mail del questionario a tutti i Responsabili legali dei 297 potenziali hospice, richiedendo loro di validare i dati apponendo sulla prima pagina la firma autografa.

Nel complesso sono stati restituiti alla SICP 152 questionari compilati, di cui:

- 96 questionari di hospice operativi (sul totale di 105 di hospice risultati già operativi);
- 17 questionari di hospice già realizzati ma non ancora operativi (su un totale di 32);
- 24 questionari di hospice in fase di realizzazione (su un totale di 64);

6. "Hospice in Italia – Mappatura 2003" – Università degli Studi di Torino, ASO Molinette e fondazione Gigi Ghirotti;

"Modalità organizzative delle strutture di assistenza palliativa e integrazione delle stesse nella rete dei servizi territoriali" – Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali, 2003 (<http://www.assr.it/ricerca/ricercacurepalliative.htm>);

"La famiglia e il malato terminale" – Centro Studi e Ricerche Osservatorio Italiano Cure Palliative, 2004;

"Assistenza di Fine Vita e Cure Palliative" – Agenzia Regionale di Sanità della Toscana, 2005.

7. SICP - Società Italiana di Cure Palliative, FedCP - Federazione di Cure Palliative, OICP - Osservatorio Italiano di Cure Palliative.

- 5 questionari di hospice in fase di progettazione o di programmazione (su un totale di 42);
- 10 questionari relativi ad altre strutture operative nell'ambito delle cure palliative, non dotate delle caratteristiche dell'hospice (non elaborati per la presente pubblicazione).

Durante la rilevazione è stato fornito un supporto telefonico per agevolare la compilazione del questionario, instaurando un processo virtuoso di costante scambio informativo (oltre 1.500 contatti telefonici).

Le fasi di elaborazione dei dati e di ricerca dei principali orientamenti normativi e di programmazione nazionale e regionale e quella di redazione della monografia sono avvenute con la costante supervisione dei più autorevoli esponenti medico-scientifici che operano nell'ambito delle cure palliative, del Consiglio Direttivo e dei Coordinatori Regionali della Società Italiana di Cure Palliative.

GLI HOSPICE IN ITALIA: SITUAZIONE AL 2006 E PREVISIONI FUTURE

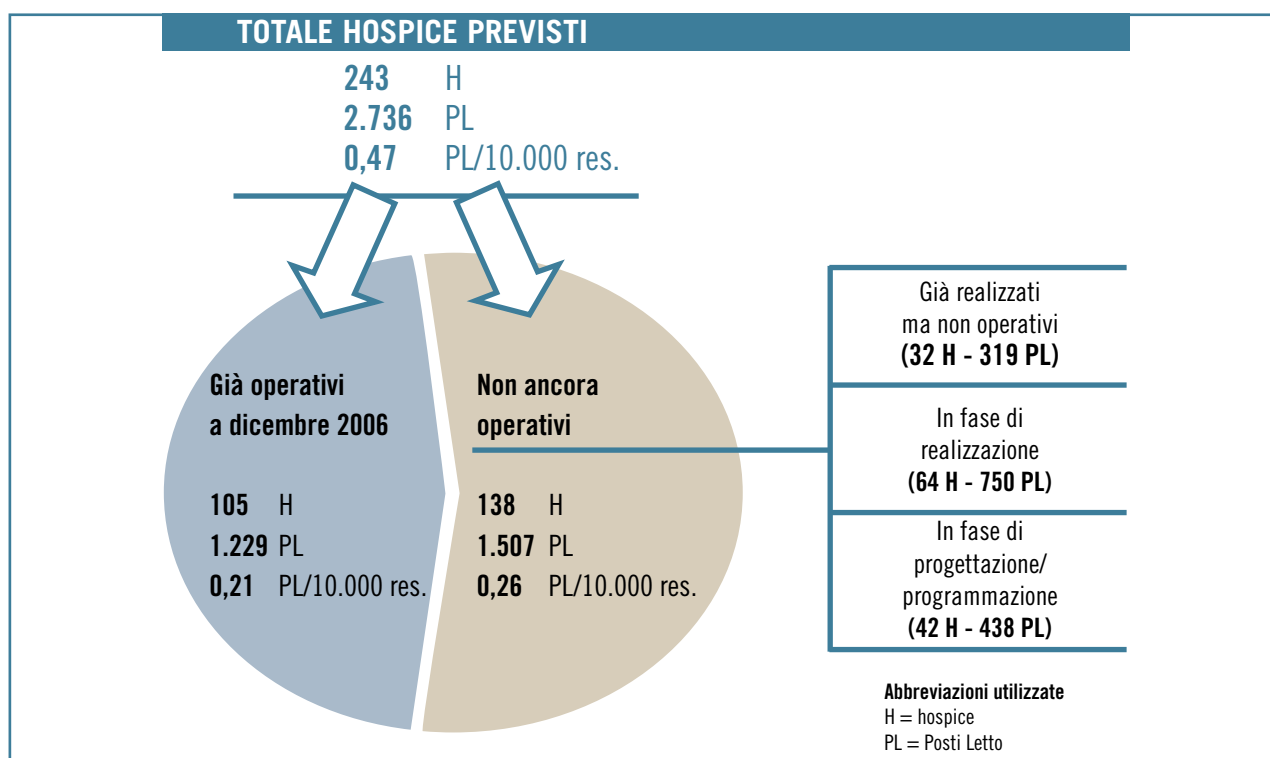
Al 31 dicembre 2006 gli hospice operativi risultavano 105, per un totale di 1.229 posti letto (pari a 0,21 posti letto ogni 10.000 residenti).⁸

I 105 hospice operativi costituiscono una parte dei 243 hospice totali, previsti in base alla programmazione di tutte le regioni italiane. La dotazione totale dei posti letto hospice, a regime, sarà di 2.736 posti letti (pari a 0,47 posti letto ogni 10.000 residenti).⁹ Dei rimanenti 138 hospice non ancora operativi, a dicembre 2006, 32 risultavano già arrivati alla conclusione dei lavori, 64 ancora in fase di realizzazione e 42 in fase di progettazione (o di programmazione).

8. Nella presente pubblicazione sono stati considerati come "hospice" solo le strutture residenziali per le cure palliative che rispettano i requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi previsti dal DPCM del 20 gennaio 2000, comprese le strutture per le quali è in corso, oppure è previsto, l'adeguamento dei requisiti. In particolare non sono state considerate le strutture che, pur operando nell'ambito delle cure palliative, non hanno tutte le caratteristiche previste per un hospice, quali ad esempio le organizzazioni che operano solo a livello di assistenza domiciliare oppure le Unità Operative di degenza che hanno attivato solo alcuni posti letto per pazienti inguaribili all'interno. Sono invece state considerate "hospice" tutte le strutture finanziate dal Ministero della Salute, ex Legge n. 39/99. Si evidenzia infine che, nei primi mesi del 2007, si è avuta notizia dell'attivazione di alcuni altri hospice che non erano operativi al 31 dicembre 2006.

9. Lo standard di riferimento indicato dalla SICP prevede almeno 0,6 posto letto in hospice ogni 10.000 residenti.

Figura 1 – Stato di attuazione degli hospice (31 dicembre 2006)



Per quanto riguarda le previsioni future, seppur con un certo livello di incertezza derivante dall'esperienza pregressa, a partire dai dati forniti si può prevedere che entro la fine del 2008, in Italia, potrebbero diventare operativi 206 hospice dei 243 previsti in base alla programmazione regionale – 101 hospice in più rispetto ai 105 già operativi nel 2006 – per un totale di 2.346 posti letto (pari a 0,40 posti letto ogni 10.000 residenti).¹⁰ In base alle informazioni disponibili, i rimanenti 37 hospice previsti diventeranno operativi solo dopo il 2008.

Di seguito sono riportati i dati di sintesi, a livello nazionale, relativi all'attuazione della programmazione di hospice e posti letto, confrontando la situazione a dicembre 2006 e le previsioni per il 2008.

Tabella 1 - Stato di attuazione degli hospice (dal 2006 al 2008)

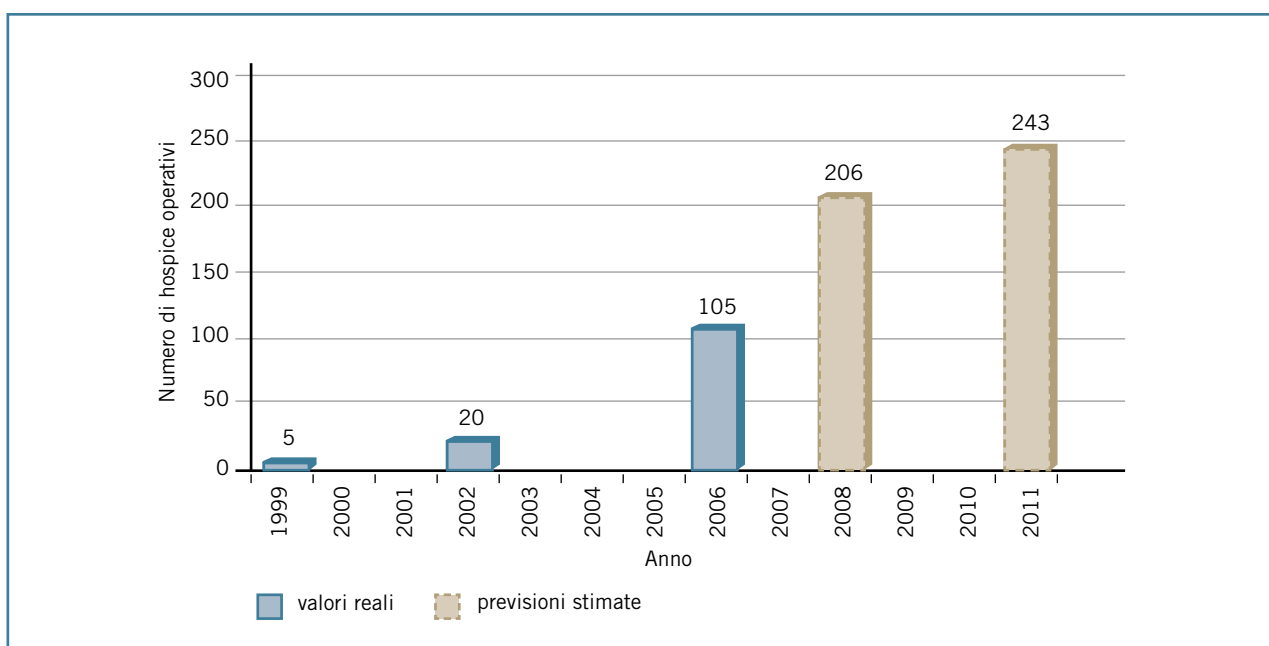
Stato di attuazione degli hospice previsti, dal 2006 al 2008	Strutture		Posti letto		Posti letto/10.000 res.
	Numero	Percentuale	Numero	Percentuale	
Già operativi a dicembre 2006	105	43,2%	1.229	44,9%	0,21
Saranno presumibilmente operativi entro la fine 2008(*)	206 (+101)	84,8% (+41,6%)	2.346 (+1.117)	85,7% (+40,8%)	0,40 (+0,19)
Nuove attivazioni dopo il 2008	37	15,2%	390	14,3%	0,07
TOTALE HOSPICE PREVISTI	243	100%	2.736	100%	0,47

(*) in rosso sono evidenziati gli incrementi attesi dal 2006 al 2008.

10. Molte riposte pervenute asseriscono che gli hospice non ancora operativi alla data di rilevazione, lo diventeranno entro il 2008. In altri casi invece, si dichiara che la struttura è già stata realizzata da tempo e che era dunque pronta per essere avviata, seppur al momento della rilevazione non fosse ancora operativa. Si ritiene pertanto che i dati riportati in merito alla data di presunta attivazione, caratterizzati da un intrinseco grado di incertezza e soggettività, potrebbero risultare non sempre confermati per tutte le strutture.

Si evidenzia in particolare che l'impulso fornito dai finanziamenti erogati dal Ministero della Salute, ex Legge n. 39/99, ha indotto negli ultimi anni un notevole incremento degli hospice attivati, il cui numero è aumentato dai cinque hospice operativi nel 1999 sino ai 105 hospice operativi a dicembre 2006. Inoltre, come già riferito, si prevede che entro la fine del 2008 saranno operativi 206 hospice. Infine si ipotizza prudenzialmente che tutti i 243 hospice previsti possano diventare operativi entro la fine del 2011 (Figura 2 e Figura 3).

Figura 2 - Incremento del numero di hospice operativi negli ultimi anni (dati reali dal 1999 al 2006 e previsioni fino al 2011)



Focus sugli hospice finanziati ex Legge n. 39/99

La maggior parte delle strutture hospice previste dai programmi regionali risultano finanziate dal Ministero della Salute (DM del 28 settembre 1999 e del 5 settembre 2001), il quale negli anni dal 1998 al 2002 ha assegnato alle Regioni italiane circa 206,6 milioni di euro, ammettendo al finanziamento 188 progetti per un totale di 2.054 posti letto (in media 10,9 posti letto per ogni hospice).

In sintesi, in media lo Stato ha messo a disposizione delle Regioni oltre 1 milione di euro per realizzare ciascun hospice, e più precisamente, 100.584 euro per ogni posto letto. Come ulteriore risultato, la ricerca ha permesso di verificare lo stato di attuazione dei 188 hospice finanziati dal Ministero della Salute ex Legge n. 39/99 (che fanno parte dei 243 hospice programmati), dettagliando la situazione a dicembre 2006 e le previsioni per il 2008 (Dati del Ministero della Salute, Tabella 2):

- a dicembre 2006 risultano operativi solo 62 hospice su 188 finanziati (33,0%) per un totale di 680 posti letto (33,1% del totale posti letto finanziati);
- entro la fine del 2008 potrebbero diventare operative altre 94 strutture finanziate, per ulteriori 1.040 posti letto. Si può perciò stimare, seppur con un indubbio grado di cautela, che entro tale data saranno operativi 156 hospice dei 188 finanziati (83,0%) e 1.720 posti letto su 2.054 (83,7% del totale posti letto finanziati). Durante le fasi di realizzazione del presente rapporto si è avuta notizia che, tra i 94 hospice finanziati che a dicembre 2006 non risultavano ancora operativi ma che lo sarebbero diventati entro la fine del 2008, 16 sono già diventati operativi nei primi mesi del 2007, andandosi quindi a sommare ai 62 hospice finanziati già operativi a dicembre 2006, per un totale di 78 hospice finanziati dal Ministero della Salute.

Tabella 2 - Stato di attività degli hospice finanziati ex Legge n. 39/99 (dal 2006 al 2008)

Stato di attuazione degli hospice finanziati ex Legge n. 39/99, dal 2006 al 2008	Strutture finanziate		Posti letto finanziati		Posti letto/10.000 res.
Già operativi a dicembre 2006	62	33,0%	680	33,1%	0,12
Saranno presumibilmente operativi entro la fine 2008 (*)	156 (+94)	83,0% (+50,0%)	1.720 (+1.040)	83,7% (+50,6%)	0,29 (+0,18)
Nuove attivazioni dopo il 2008	32	17,0%	334	16,3%	0,06
TOTALE HOSPICE FINANZIATI	188	100,0%	2.054	100,0%	0,35

(*) Tra parentesi sono evidenziati gli incrementi osservati dal 2006 al 2008. Si sottolinea che, tra i 94 hospice finanziati che a dicembre 2006 sono risultati non ancora operativi ma che lo diventeranno entro la fine del 2008, sette hospice sono già diventati operativi nei primi mesi del 2007, andandosi quindi a sommare ai 62 hospice finanziati già operativi a dicembre 2006. In base alle dichiarazioni pervenute attraverso i questionari, altri 32 hospice finanziati dovrebbero inoltre diventare operativi entro il 2007.

Più in particolare, la tabella seguente illustra lo stato di attuazione degli hospice finanziati ex Legge n. 39/99, aggiornata a dicembre 2006.

Tabella 2bis - Stato di attuazione degli hospice finanziati ex Legge n. 39/99 (dicembre 2006)

Stato di attuazione degli hospice finanziati ex Legge n. 39/99	Strutture finanziate ex Legge n. 39/99	Posti letto finanziati ex Legge n. 39/99	Posti letto risultanti dalla ricerca
Già operativi a dicembre 2006	62 (33,0%)	680	649
Già realizzati ma non operativi (*)	29 (15,4%)	301	283
In fase di realizzazione (*)	62 (33,0%)	715	722
In fase di progettazione/programmazione	35 (18,6%)	358	363
TOTALE HOSPICE FINANZIATI EX LEGGE N. 39/99	188 (100%)	2.054	2.017

(*) Si è avuta notizia che sei dei 29 hospice "già realizzati ma non operativi" e uno dei 62 hospice "in fase di realizzazione" a dicembre 2006 sono già diventati operativi nei primi mesi del 2007, per un totale di ulteriori sette hospice finanziati da aggiungersi ai 62 hospice già operativi a dicembre 2006. In base alle dichiarazioni pervenute attraverso i questionari, altri 14 dei 29 hospice "già realizzati ma non operativi" e 18 dei 62 hospice finanziati "in fase di realizzazione a dicembre 2006" dovrebbero inoltre diventare operativi entro il 2007, per un totale di ulteriori 32 hospice finanziati da aggiungersi ai 62 hospice già operativi al 31 dicembre 2006 (totale 94 hospice su 188 finanziati dal Ministero della Salute).

A livello regionale esistono differenze significative per quanto riguarda la programmazione e lo stato di attuazione degli hospice, che tendenzialmente si confermeranno anche per il biennio 2007-08. Tali differenze risentono certamente della diversità tra i vari Programmi Sanitari e della peculiarità degli specifici programmi regionali per realizzare la rete di cure palliative e di assistenza ai malati non guaribili. Notevoli differenze sono evidenti anche rispetto al grado di integrazione tra assistenza residenziale e domiciliare, tra servizi sanitari e servizi socio-assistenziali, tra copertura pubblica e supporto sussidiario fornito dalle organizzazioni del Terzo settore.

Figura 3 - Mappa degli hospice operativi in Italia (dal 2006 a dopo il 2008)

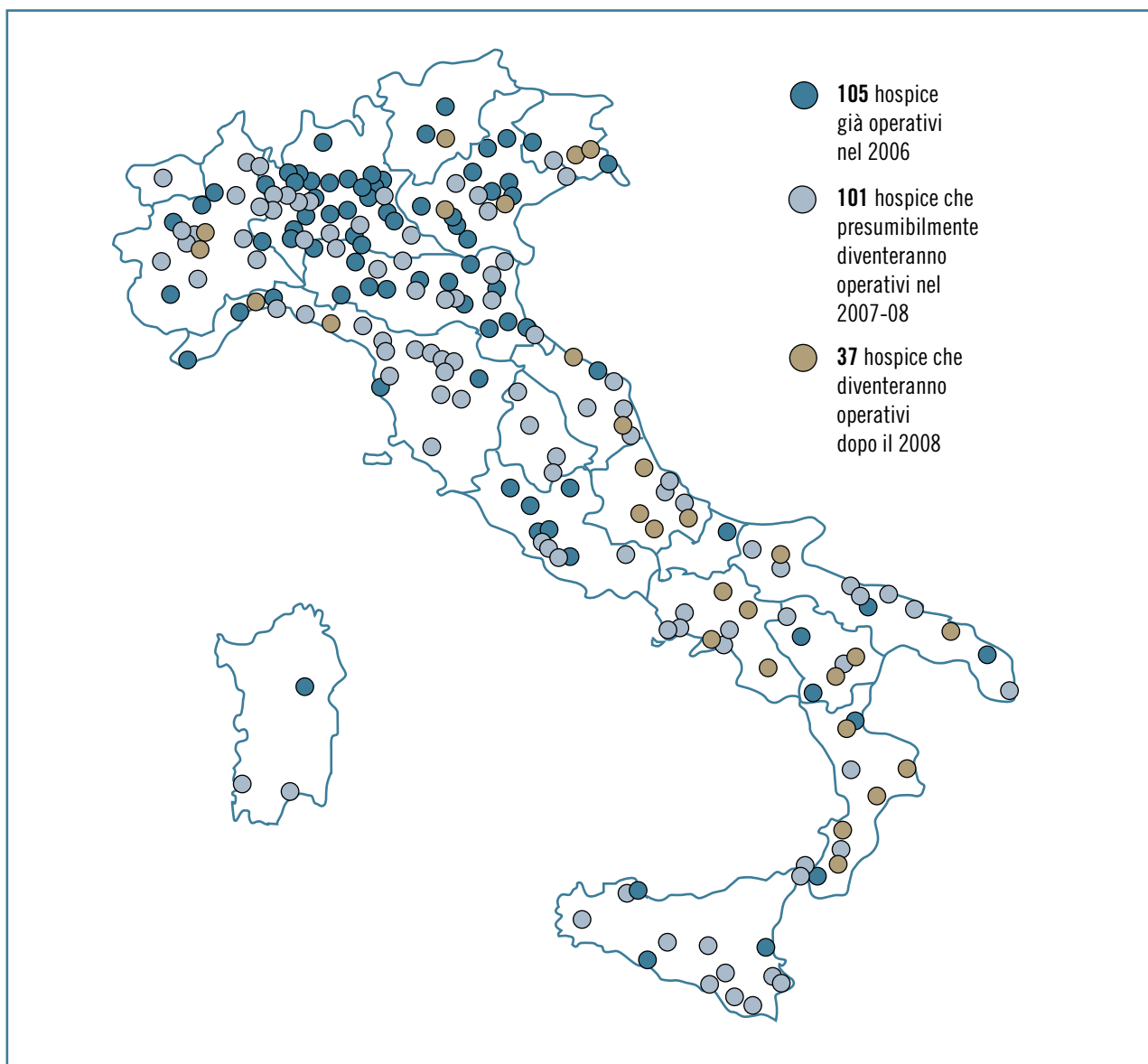


Tabella 3 - Hospice e posti letto operativi per Regione (dal 2006 al 2008)

Regione	Hospice già operativi nel 2006			Hospice che saranno presumibilmente operativi a fine 2008			Residenti (ISTAT 2006)
	Posti letto/ 10.000 res.	Posti letto	Strutture	Posti letto/ 10.000 res.	Posti letto	Strutture	
LOMBARDIA	0,46	440	38	0,64	610	53	9.475.202
EMILIA ROMAGNA	0,41	172	14	0,72	300	25	4.187.557
LAZIO	0,41	215	11	0,50	266	14	5.304.778
MOLISE	0,34	11	1	0,34	11	1	320.907
VENETO	0,27	126	14	0,31	149	17	4.738.313
BASILICATA	0,27	16	2	0,54	32	4	594.086
FRIULI VENEZIA GIULIA	0,26	32	2	0,43	52	4	1.208.278
LIGURIA	0,20	32	3	0,31	50	5	1.610.134
MARCHE	0,16	25	3	0,42	64	7	1.528.809
TRENTINO ALTO ADIGE	0,12	12	2	0,12	12	2	985.128
PIEMONTE	0,12	51	5	0,38	167	15	4.341.733
CALABRIA	0,09	18	2	0,20	40	4	2.004.415
SICILIA	0,07	36	3	0,32	162	15	5.017.212
SARDEGNA	0,06	10	1	0,23	38	3	1.655.677
PUGLIA	0,05	20	2	0,33	136	9	4.071.518
TOSCANA	0,04	13	2	0,38	139	15	3.619.872
VALLE D'AOSTA	-	-	-	0,56	7	1	123.978
UMBRIA	-	-	-	0,39	34	4	867.878
ABRUZZO	-	-	-	0,23	30	3	1.305.307
CAMPANIA	-	-	-	0,08	47	5	5.790.929
TOTALE ITALIA	0,21	1.229	105	0,40	2.346	206	58.751.711

NOTA: Le Regioni sono in ordine decrescente rispetto al numero di posti letto attivi per ogni 10.000 residenti all'anno 2006.

Di seguito sono riportate alcune considerazioni in merito allo stato di attuazione dei “programmi per la realizzazione degli hospice regionali” a dicembre 2006 ed alla situazione prevista per la fine del 2008 (Tabella 3).

2006 Le due regioni che nel 2006 presentano il maggior numero di hospice già operativi, sia in termini di numero di strutture attivate che di posti letto per residente, sono **Lombardia** ed **Emilia-Romagna**. Ad esse seguono, nella graduatoria dei posti letto già disponibili nel 2006 rispetto alla popolazione residente, il **Lazio**, il **Molise**, il **Veneto**, la **Basilicata** ed il **Friuli Venezia Giulia**.

Nel 2006 le sette regioni appena indicate presentavano tutte una disponibilità di posti letto per residente superiore alla media nazionale (0,21 posti letto per residente).

Seguono infine **Liguria**, **Marche**, **Trentino Alto Adige**, **Piemonte**, **Calabria**, **Sicilia**, **Sardegna**, **Puglia** e **Toscana**, che avevano invece tutte una media di posti letto per residente inferiore alla media italiana.

In quattro regioni non sono invece risultati hospice operativi a dicembre 2006 e, in particolare, per **Valle d'Aosta**, **Umbria**, **Abruzzo** e **Campania**.

2008 Se i dati forniti dalle strutture intervistate troveranno un riscontro positivo, anche nel 2008 l'**Emilia-Romagna** e la **Lombardia** si confermeranno le regioni con la maggiore disponibilità di posti letto. Ad esse si affiancheranno la **Valle d'Aosta** (dove la prevista attivazione di un hospice con sette posti letto sarà sufficiente a posizionarla ai primi posti nella graduatoria delle regioni italiane per il numero di posti letto per residente), la **Basilicata**, il **Lazio**, il **Friuli Venezia Giulia** e le **Marche**.

Le sette regioni appena menzionate potrebbero avere, nel 2008, una disponibilità di posti letto per residente superiore alla media nazionale che, come detto, crescerà a 0,40 posti letto ogni 10.000 residenti.

Per **tutte le restanti 13 regioni**, la media di posti letto per residente crescerà presumibilmente rispetto al 2006, rimanendo però inferiore alla media nazionale.

Si sottolinea infine che nel 2008 tutte le regioni italiane potrebbero avere almeno un hospice operativo.

La gestione degli hospice

Un importante aspetto oggetto di analisi è stato il tipo di gestione che, in questo contesto, indica la natura – pubblica, privata, del terzo settore oppure mista – delle organizzazioni coinvolte nelle attività necessarie all'operatività dell'hospice, ovvero tutti i processi decisionali, economici e organizzativi riguardanti gli approvvigionamenti, la logistica, l'amministrazione e il personale (Tabella 4).

Si evidenzia che è stata adottata la seguente classificazione:

- gli hospice a gestione pubblica sono quelli gestiti da Aziende Sanitarie, Aziende Ospedaliere, IPAB (Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza), ASP (Aziende di Servizi alla Persona) di diritto pubblico, Ospedali pubblici, IRCCS pubblici (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico), RSA pubbliche (Residenze Sanitarie Assistenziali), Policlinici Universitari, Enti locali (per esempio, Comuni) ed altre istituzioni di diritto pubblico (per esempio, Fondazioni pubbliche);¹¹
- gli hospice privati sono gestiti da società di capitali con forma giuridica di S.p.a. oppure S.r.l.;
- gli hospice gestiti da organizzazioni del Terzo settore fanno riferimento prevalentemente a Fondazioni, Associazioni, Cooperative Sociali ed Enti ecclesiastici;¹²
- gli hospice a gestione mista "pubblico-privato" sono quelli in cui **le decisioni organizzative/gestionali relative agli approvvigionamenti, alla logistica, all'amministrazione e al personale** dipendono, totalmente o in parte, da uno o più soggetti di natura giuridica "opposta" (pubblica/privata) rispetto a chi detiene la responsabilità legale dell'hospice.¹³

11. Per semplicità classificatoria sono state inserite in questo ambito sia le IPAB che le ASP, a causa del diverso grado di attuazione nei vari contesti regionali del processo di trasformazione delle IPAB in ASP, previsto dal D. Lgs. n. 207 del 4 maggio 2001.

12. Si segnala inoltre che anche due hospice gestiti da un IRCCS privato sono stati inseriti, sempre per semplicità classificatoria, tra le organizzazioni del Terzo settore, visto l'importante ruolo di utilità sociale connesso alle loro attività di ricerca scientifica.

13. Si sono presentate tre casistiche di gestione mista:

responsabilità legale pubblica, gestione in parte pubblica in parte privata e/o del Terzo settore (otto casi);

responsabilità legale pubblica, gestione totalmente privata e/o del Terzo settore (un caso);

responsabilità legale privata e/o del Terzo settore, gestione in parte pubblica in parte privata e/o del Terzo settore (un caso).

Tabella 4 - Hospice e posti letto operativi suddivisi per tipo di gestione (dal 2006 al 2008)

		Totale	Tipo di gestione			
			Pubblica	Privata	Terzo settore	Mista
HOSPICE GIÀ OPERATIVI NEL 2006	Strutture	105 (100%)	54 (51,4%)	10 (9,5%)	31 (29,5%)	10 (9,5%)
	Posti letto	1.229 (100%)	505 (41,1%)	200 (16,3%)	408 (33,2%)	116 (9,4%)
	Media PL/H	11,7	9,4	20,0	13,2	11,6
	Min PL/H	3	3	8	6	8
	Max PL/H	30	15	30	30	19
HOSPICE CHE SARANNO OPERATIVI NEL 2008	Strutture	206 (+101) (100%)	136 (+82) (66,0%)	10 (+0) (4,9%)	43 (+12) (20,9%)	17 (+7) (8,2%)
	Posti letto	2.346 (100%)	1.348 (57,5%)	200 (8,5%)	596 (25,4%)	202 (8,6%)
	Media PL/H	11,4	9,9	20,0	13,9	11,9
	Min PL/H	3	3	8	6	8
	Max PL/H	30	25	30	30	19

NOTA: in rosso sono evidenziati gli incrementi occorsi dal 2006 al 2008. Abbreviazioni utilizzate: PL/H = posti letto/hospice.

Considerando i 105 hospice già operativi nel 2006, si rileva una preponderanza di hospice a gestione pubblica (54 strutture, pari al 51,4%), seguiti dagli hospice gestiti da organizzazioni del Terzo settore (31 strutture, pari al 29,5%), mentre risultano meno numerosi gli hospice privati (10 strutture, pari al 9,5%) e quelli a gestione mista (10 strutture, pari al 9,5%).

Alla fine del 2008 potrebbero essere operativi 206 hospice, quasi il doppio rispetto al 2006, e in particolare gli hospice pubblici raggiungerebbero le 136 unità (+82 rispetto al 2006)¹⁴, mentre gli hospice del Terzo settore aumenterebbero a 43 (+12 rispetto al 2006) e quelli misti diventerebbero 17 (+7 rispetto al 2006).

Inoltre si evidenzia che il numero medio di posti letto dei 10 hospice privati (pari a 20,0) è più del doppio rispetto a quello dei 54 hospice pubblici (pari a 9,4), mentre i 31 hospice gestiti da organizzazioni del Terzo settore e i 10 hospice misti si collocano in una posizione intermedia (pari a 13,2 ed 11,6 rispettivamente).

Questa differenza "dimensionale" è presumibilmente legata anche al mantenimento dell'equilibrio economico delle strutture private, le quali tendono a gestire hospice con un numero superiore di posti letto anche per godere dei benefici derivanti da economie di scala.

14. Si sottolinea tuttavia che, per gli 82 nuovi hospice pubblici, la scelta del tipo di gestione non può essere considerata definitiva in tutti i casi: nel momento in cui tali hospice diventeranno effettivamente operativi, per alcuni di essi la governance pubblica potrebbe infatti decidere di adottare un tipo di gestione mista pubblico/privato.

Anche il tipo di gestione degli hospice tende a differenziarsi a livello regionale:

- La Lombardia presenta attualmente una prevalenza di hospice gestiti da organizzazioni del Terzo settore: si tratta di ben 17 strutture con 228 posti letto in rapporto alle 15 strutture e ai 148 posti letto a gestione pubblica. L'equilibrio e l'integrazione tra assistenza pubblica e privata sono confermati anche dalla presenza di quattro hospice a gestione mista. Per il 2008 si prevede che gli hospice a gestione pubblica divengano più numerosi (25) rispetto a quelli gestiti da organizzazioni del Terzo settore (20), anche se i secondi dovrebbero continuare a prevalere in termini di posti letto in ragione delle maggiori dimensioni (265 posti letto del Terzo settore, contro 252 posti letto pubblici).¹⁵
- Il Lazio è attualmente l'unica regione italiana dove prevalgono nettamente gli hospice privati, che contano sette strutture con 162 posti letto, mentre gli hospice pubblici risultano due con 18 posti letto complessivi, oltre ad altre due strutture gestite da organizzazioni del Terzo settore per 35 posti letto. La prevalenza di hospice privati dovrebbe confermarsi anche per il 2008: nel corso del biennio 2007-08 si prevede infatti l'attivazione di due nuovi hospice pubblici e un hospice gestito da un IRCCS privato.
- Emilia Romagna, Veneto e Piemonte sono regioni che, pur avendo una prevalenza di hospice pubblici (10 in Emilia Romagna, otto in Veneto e due in Piemonte), presentano nel 2006 una quota rilevante di hospice gestiti da organizzazioni del Terzo settore (tre in Emilia Romagna e Veneto, due in Piemonte). Si segnala anche la presenza di hospice a gestione mista (uno in Emilia Romagna, tre in Veneto e uno in Piemonte). Per queste tre regioni la prevalenza di hospice pubblici dovrebbe essere confermata anche per il 2008, soprattutto in Piemonte dove gli hospice pubblici dovrebbero aumentare da due a 12, mentre in Emilia-Romagna si prevede che il numero di hospice a gestione mista cresca da uno a quattro.
- In Liguria, Friuli Venezia Giulia e Trentino Alto Adige si evidenziava nel 2006 una rilevante presenza di hospice gestiti da organizzazioni del Terzo settore (due in Liguria, uno in Friuli ed uno in Trentino). Per il 2008 si prevedono invece orientamenti diversificati, in particolare in Liguria verranno attivati altri due hospice (uno pubblico ed uno gestito da un'organizzazione del Terzo settore), mentre nel Friuli Venezia Giulia è prevista l'attivazione di due nuovi hospice a gestione pubblica. A queste regioni si aggiunge anche la Puglia dove, sebbene nel 2006 risultino attivi due hospice pubblici, si prevede che entro il 2008 verranno attivati quattro hospice gestiti dal Terzo settore (nei primi mesi del 2007 è stato attivato l'Hospice Don Uva di Foggia presso la Congregazione Ancelle della Divina Provvidenza) e un hospice a gestione mista, oltre ad altri due hospice pubblici.
- In tutte le rimanenti regioni nelle quali nel 2006 risulta attivato almeno un hospice (Marche, Sicilia, Toscana, Calabria, Basilicata, Sardegna e Molise), **il modello gestionale pubblico è preponderante**, con l'unica eccezione di un hospice a gestione mista presente in Calabria. Per tutte queste regioni la predominanza di hospice pubblici dovrebbe rimanere confermata anche per il 2008.
- Infine, per quanto riguarda le quattro regioni che a dicembre 2006 non avevano hospice operativi, entro la fine del 2008 si prevede che l'attivazione di cinque hospice pubblici in Campania, quattro hospice pubblici in Umbria, tre hospice pubblici in Abruzzo e un hospice pubblico in Valle d'Aosta.

15. La Lombardia rappresenta una realtà regionale particolare in quanto esistono due tipologie ben definite di strutture residenziali per malati terminali: la prima è inserita nella rete socio-sanitaria, mentre la seconda in quella sanitaria. Le prime strutture vengono definite "hospice" nel linguaggio normativo, mentre le seconde sono ufficialmente definite "Strutture di degenza delle Unità di Cure Palliative". Pur trattandosi di articolazioni funzionali delle Unità di Cure Palliative, nel linguaggio comune anche queste strutture vengono definite "hospice", da alcuni "hospice ospedalieri" per differenziarli dai primi "hospice socio-sanitari". In realtà pur essendo stata prevista una differenza fra gli standard organizzativi/gestionali e al sistema tariffario delle due tipologie di struttura, non sono attualmente definiti criteri differenziati per l'accesso alle strutture (per esempio, in relazione ai bisogni e/o alla intensità assistenziale). Molte strutture, indipendentemente dalla rete di appartenenza, sono state finanziate con i fondi della Legge n. 39/99.

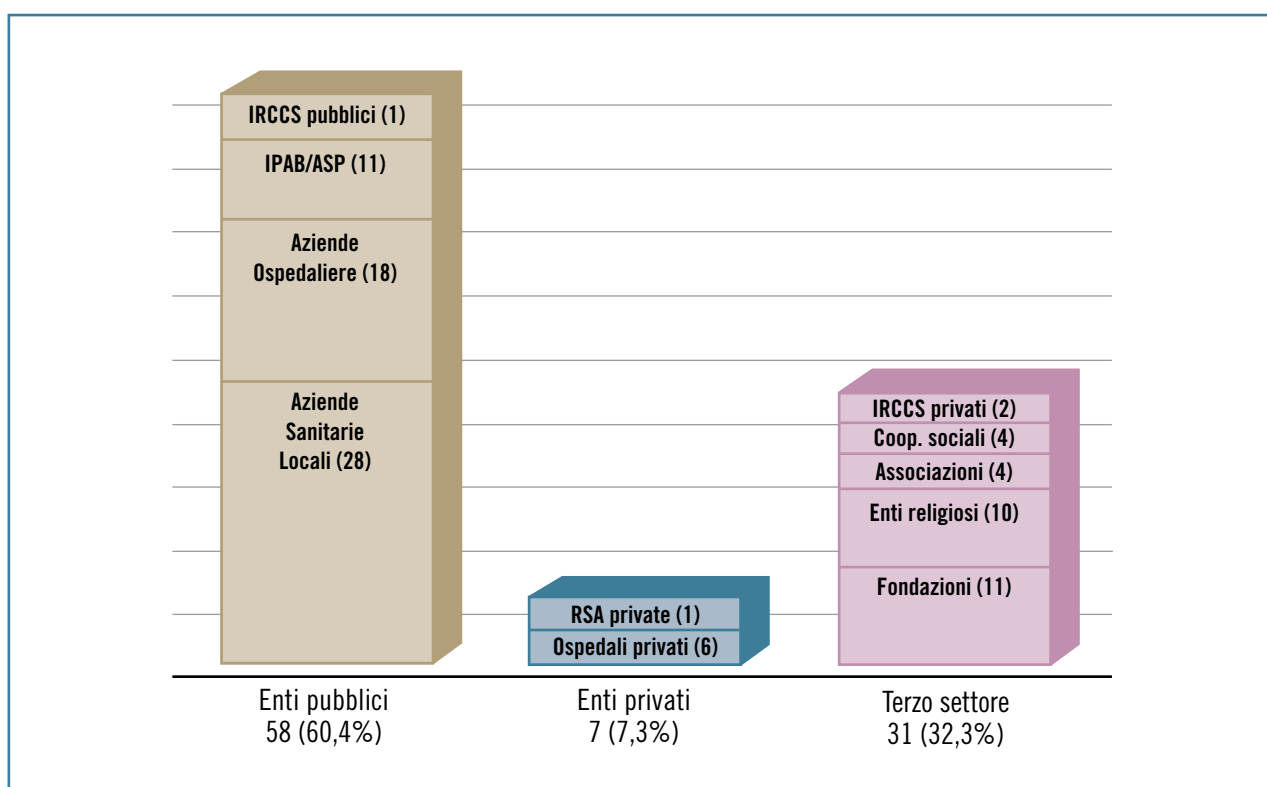
APPROFONDIMENTI SUGLI HOSPICE GIÀ OPERATIVI NEL 2006

Sulla base dei dati raccolti dai 96 hospice già operativi che hanno compilato il questionario,¹⁶ facenti parte dei 105 già attivi a dicembre 2006, è stato possibile effettuare un'analisi più approfondita su alcuni aspetti organizzativi e gestionali. Nel seguito del presente paragrafo saranno illustrati i principali risultati emersi che, in considerazione dell'elevata percentuale di risposta, sono particolarmente rappresentativi dell'esistente.

1 – Responsabilità legale

Dei 96 hospice operativi del campione, 58 (60,4%) risultano legalmente rappresentati da Enti pubblici (soprattutto Aziende Sanitarie ed Ospedaliere), 31 (32,3%) hanno come responsabile legale una organizzazione del Terzo settore (prevalentemente Fondazioni ed Enti religiosi) e infine sette (7,3%) risultano totalmente privati (Figura 4).

Figura 4 - Enti che hanno la responsabilità legale degli hospice



NOTA: si ricorda che due hospice gestiti da IRCCS privati sono stati inseriti, per semplicità classificatoria, tra le organizzazioni del Terzo settore, visto l'importante ruolo di utilità sociale connesso alle loro attività di ricerca scientifica. In analogia, si evidenzia anche che tra gli Enti pubblici sono state classificate sia le IPAB (Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza) che le ASP (Aziende di Servizi alla Persona), a causa del diverso grado di attuazione nei vari contesti regionali del processo di trasformazione delle IPAB in ASP, previsto dal D. Lgs. n. 207 del 4 maggio 2001.

16. Il questionario è stato inviato a tutti i 243 Enti ritenuti possibile sede di hospice – sia a quelli già operativi, sia a quelli in fase di realizzazione o di progettazione – fatta salva qualche eccezione da riferirsi a strutture che sono state segnalate dalle Aziende Sanitarie o dalle Regioni solo quando la rilevazione era già in fase di ultimazione. Nel complesso sono stati raccolti 152 questionari compilati, di cui 96 questionari di hospice già operativi nel 2006, 41 questionari di hospice non ancora operativi (17 già realizzati ma ancora inattivi, 24 in fase di realizzazione, 5 in fase di progettazione) e 10 questionari che non sono stati elaborati perché le relative strutture, pur essendo operative nell'ambito delle Cure Palliative, in seguito a verifiche sui dati elaborati non sono risultate in possesso di tutte le caratteristiche strutturali, tecnologiche e organizzative necessarie per essere definite hospice.

Nella maggior parte dei casi (87 su 96), gli stessi Enti che hanno la responsabilità legale degli hospice ne mantengono anche il controllo gestionale. In particolare, sui nove hospice a gestione mista valutati, in otto casi la responsabilità legale risulta in capo ad un ente pubblico, mentre il coinvolgimento degli altri Enti – privati e del Terzo settore – riguarda in maniera prevalente la gestione del personale sanitario e assistenziale.

Più in generale si sottolinea il ruolo fondamentale che assumono le organizzazioni del Terzo settore per quanto riguarda la gestione degli hospice:

- nel 49,0% degli hospice (47 su un campione di 96), la gestione delle attività avviene con il supporto di Enti del Terzo settore. Il livello di coinvolgimento può variare dalla gestione totale (30 hospice gestiti dal Terzo settore), alla co-gestione (nove hospice a gestione mista) alla sola gestione del personale operativo – sanitario e/o assistenziale – che compone le équipes (otto casi);
- nel 67,7% degli hospice (65 hospice sui 96 del campione), le cure assistenziali quotidiane vengono svolte anche con il supporto dei volontari di varie organizzazioni e associazioni, sia nell'ambito dell'assistenza residenziale che domiciliare.

2 – Ubicazione della struttura

Le quattro differenti tipologie di ubicazione della struttura considerate sono: struttura ospedaliera per acuti (ospedale, presidio, casa di cura), struttura dedicata e autonoma, struttura socio-sanitaria o socio-assistenziale¹⁷ e centro polifunzionale non ospedaliero.¹⁸

Il 44,8% degli hospice operativi del campione (43 su 96) risulta collocato all'interno di strutture ospedaliere per acuti, il 27,1% (26) in strutture autonome e specificamente dedicate, il 17,7% (17) è all'interno di strutture socio-sanitarie o socio-assistenziali¹⁹ e, infine, il 10,4% (10) è situato in Centri polifunzionali non ospedalieri, di tipo sanitario o socio-sanitario (Figura 5).²⁰

La collocazione degli hospice tende a differenziarsi anche rispetto al tipo di gestione degli stessi: oltre la metà degli hospice pubblici (56,0%) risultano infatti situati all'interno di strutture ospedaliere per acuti. Gli hospice gestiti da organizzazioni del Terzo settore sono prevalentemente strutture autonome e dedicate (36,7%) oppure sono collocate all'interno di strutture socio-sanitarie e socio-assistenziali (30,0%), la maggior parte delle quali erano già operative prima dell'attivazione degli hospice. Si tratta soprattutto di Residenze Sanitarie Assistenziali, ma anche Case di riposo, di Case protette e di Case alloggio.

Si evidenzia infine che la collocazione degli hospice privati si ripartisce equamente tra strutture ospedaliere per acuti (42,9%) e strutture autonome dedicate (42,9%), mentre gli hospice a gestione mista risultano collocati soprattutto in strutture ospedaliere per acuti (44,4%).

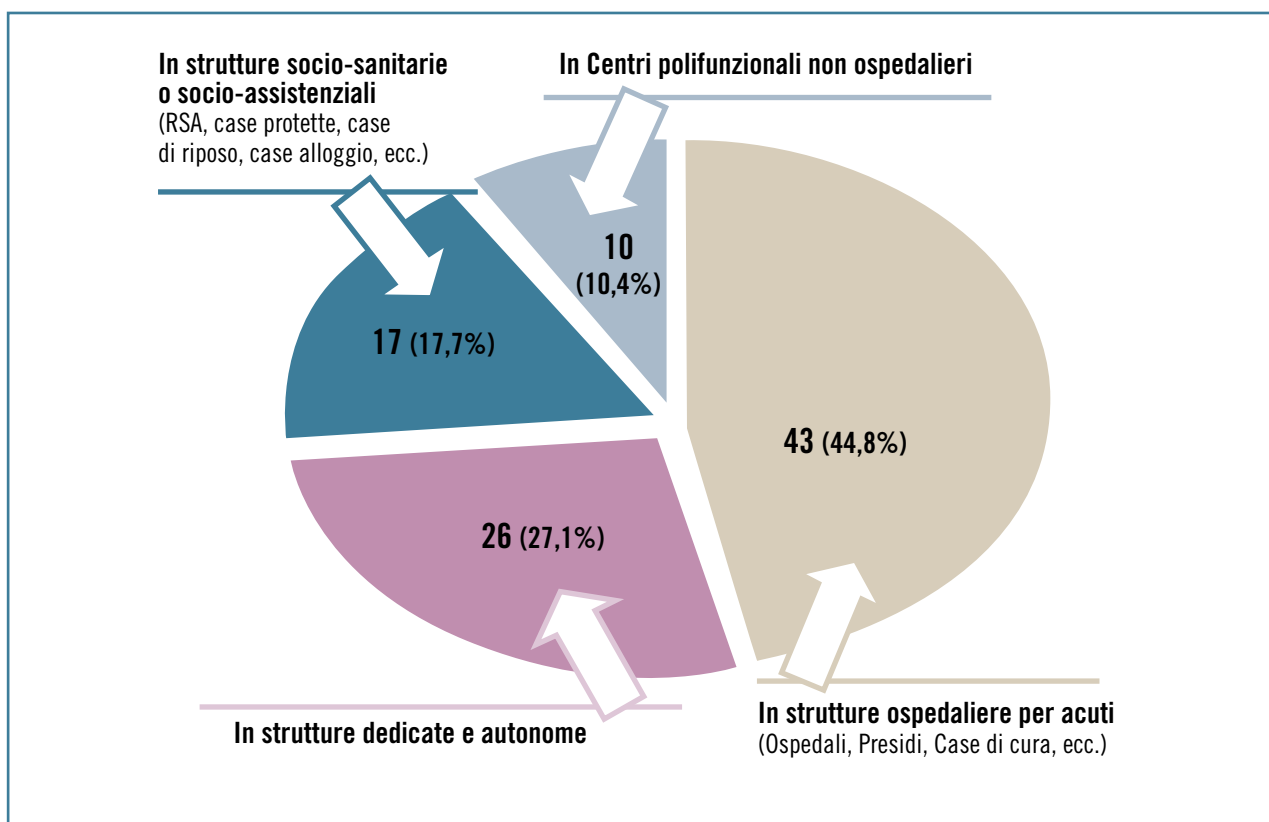
17. Soprattutto RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali), case protette, case di riposo e case alloggio.

18. Si tratta principalmente di strutture polifunzionali gestite da IPAB (Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza), ASP (Aziende di Servizi alla Persona), Aziende Sanitarie oppure organizzazioni del Terzo settore.

19. Soprattutto RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali), case protette, case di riposo e case alloggio.

20. Si tratta principalmente di strutture polifunzionali gestite da IPAB (Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza), ASP (Aziende di Servizi alla Persona), Aziende Sanitarie oppure organizzazioni del Terzo settore.

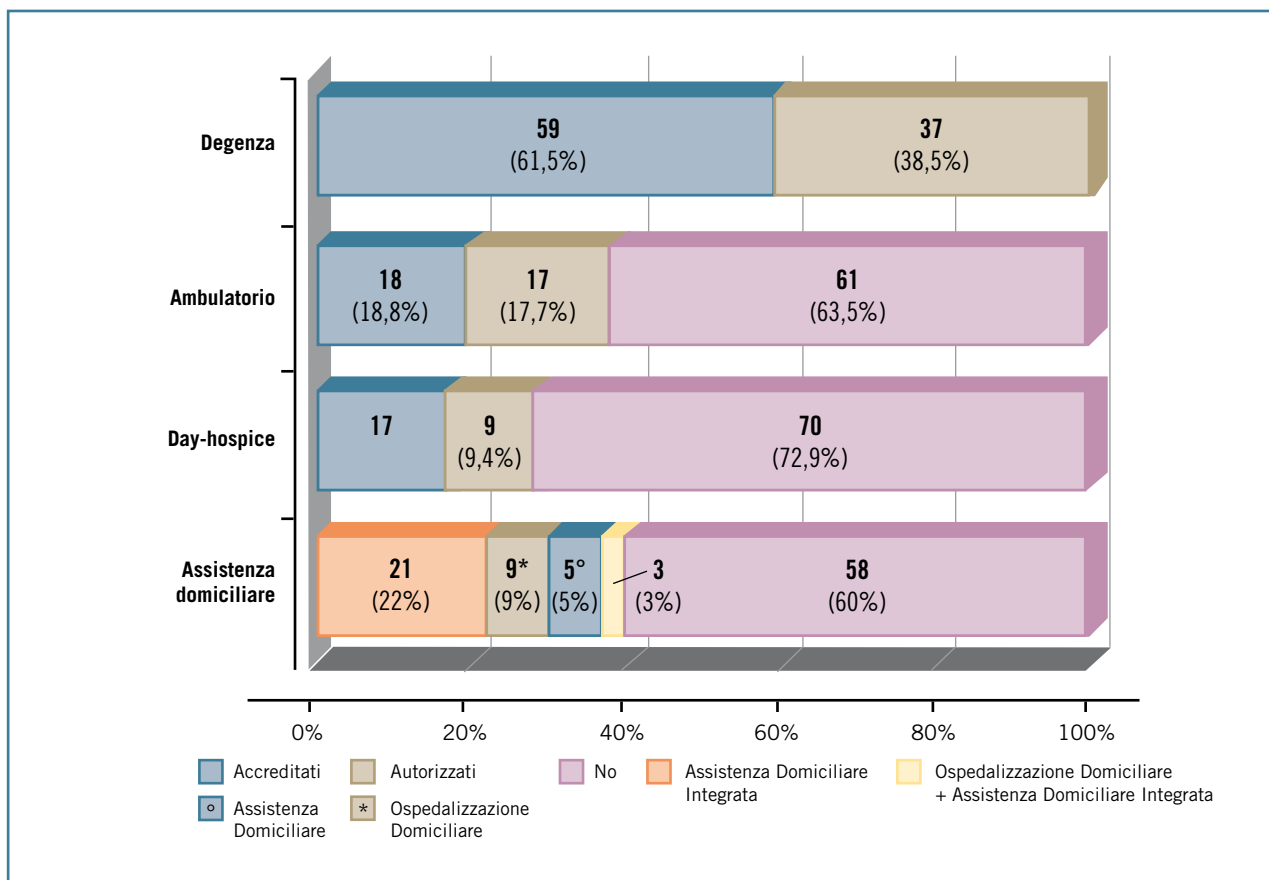
Figura 5 - Ubicazione degli hospice



3 – Hospice e livelli assistenziali erogati

Per quanto riguarda i quattro principali livelli assistenziali che l'équipe operante in hospice può fornire ai pazienti presi in carico dalla struttura, oltre alla degenza (assistenza residenziale), che rappresenta il servizio di base previsto dalla normativa, sono stati considerati anche gli altri tre principali livelli che caratterizzano la *rete di assistenza ai pazienti terminali* (DM del 28 settembre 1999) al fine di poter garantire il *continuum assistenziale* nelle varie fasi della malattia: l'ambulatorio, il day-hospice (ricovero diurno di pazienti non guaribili in regime di day-hospital) e l'assistenza domiciliare, comprendendo in quest'ultima tipologia tutte le possibili declinazioni specifiche di assistenza a domicilio, dall'Assistenza Domiciliare Integrata fino all'Ospedalizzazione Domiciliare (Figura 6).

Figura 6 - I quattro principali livelli assistenziali



In particolare, si osserva che:

Degenza: il 61,5% delle strutture ha dichiarato di essere accreditato per il servizio di degenza (assistenza residenziale), mentre il rimanente 38,5% risulta semplicemente autorizzato.²¹ Da notare che la quota di hospice con servizio di degenza accreditato è inferiore tra le strutture a gestione pubblica (48,0%) rispetto alle strutture private (85,7%) e gestite da organizzazioni del Terzo settore (80,0%).

Ambulatorio: il 63,5% degli hospice ha dichiarato di non erogare l'attività ambulatoriale. Il restante 36,5% dispone invece del servizio ambulatoriale, suddividendosi quasi equamente tra ambulatori accreditati (18 casi) ed autorizzati (17 casi).

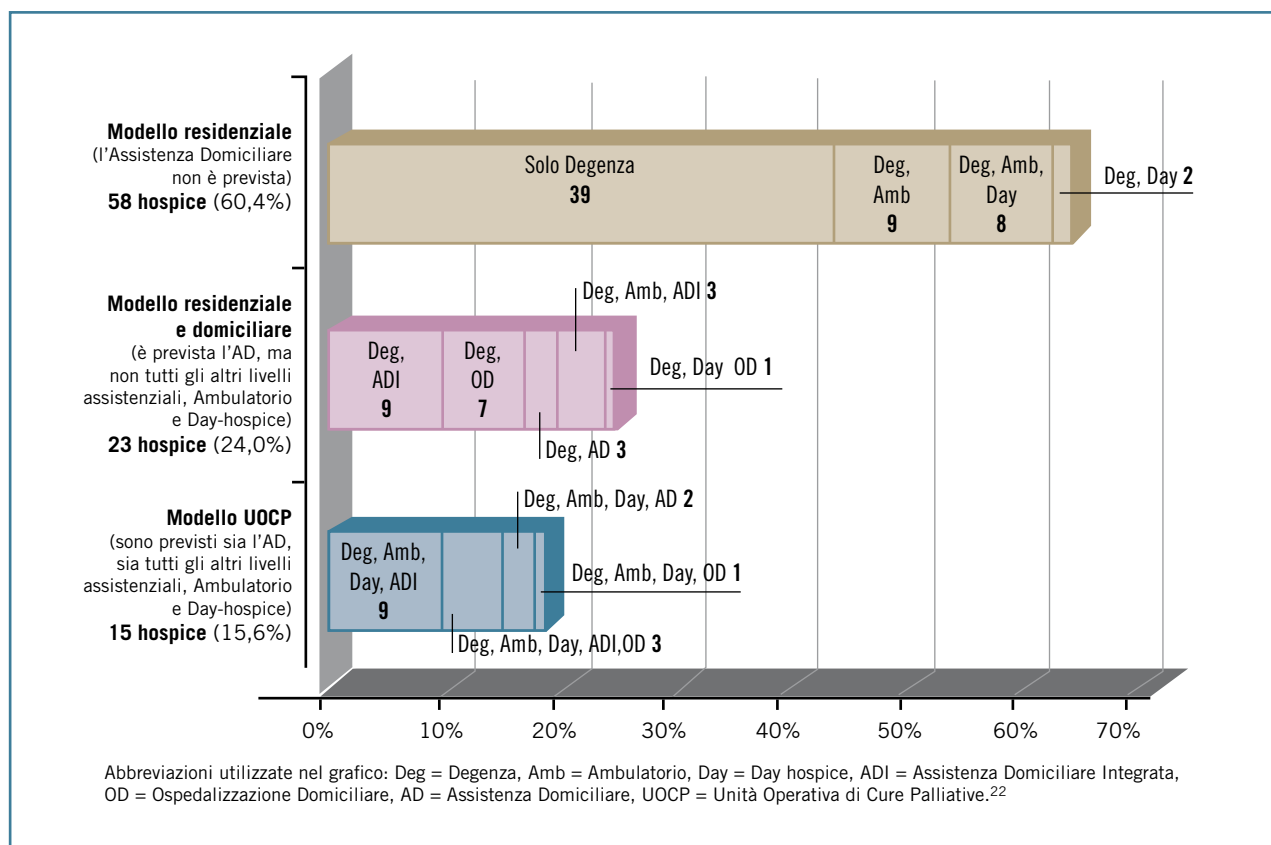
Day hospice: ancora meno diffusa è l'assistenza in day hospice, indicata da appena il 27,1%, dei quali il 17,7% ha dichiarato di essere accreditato e solo il 9,4% autorizzato.

Assistenza Domiciliare: infine, il 39,6% dei rispondenti ha dichiarato di erogare una qualche forma di assistenza domiciliare, mentre la maggior parte (per il 60,4% dei casi) non la fornisce. In particolare la tipologia più frequente è l'Assistenza Domiciliare Integrata – ADI (21 casi, pari al 21,9%), seguita dall'Ospedalizzazione Domiciliare – OD (9 casi, pari al 9,4%) e da altre forme di Assistenza Domiciliare (5 casi, pari al 5,2%). Solo in 3 casi l'ADI e l'OD sono entrambe fornite dal personale dell'hospice.

21. Si sottolinea che il processo di accreditamento degli hospice non è stato avviato in tutte le Regioni. Per approfondimenti sulla definizione di "accreditamento" ed "autorizzazione", vedere il Glossario essenziale nell'Allegato 1.

L'analisi dei livelli assistenziali forniti congiuntamente dagli hospice ha inoltre permesso di identificare tre modelli assistenziali prevalenti, i quali sintetizzano le diverse macroattività erogate dalle équipe operanti in hospice (Figura 7).

Figura 7 - Modelli assistenziali prevalenti in hospice



La diffusione specifica di ciascun modello assistenziale viene descritta di seguito.

1. Modello residenziale:

è il modello più diffuso (58 hospice su 96, pari al 60,4%), che non prevede la gestione dell'assistenza domiciliare da parte del personale di équipe che opera in hospice. Al paziente viene garantita l'assistenza residenziale e, all'occorrenza, possono essere attivati i servizi ambulatoriali e di day-hospice. Tale modello risulta particolarmente diffuso tra gli hospice pubblici (66,0%) e tra quelli gestiti da organizzazioni del terzo settore (66,7%).

2. Modello residenziale e domiciliare:

è il modello intermedio (23 hospice su 96, pari al 24,0%), adottato dagli hospice che gestiscono con continuità il percorso assistenziale del paziente sia a livello residenziale che domiciliare, senza tuttavia garantire i livelli di supporto quali l'assistenza ambulatoriale e il day-hospice. Tale modello è più diffuso tra gli hospice privati (42,9%).

22. UOCP - Unità Operativa di Cure Palliative. Per approfondimenti vedere il Glossario essenziale nell'Allegato 1.

3. Modello UOCP:²³ è il modello più completo e meno diffuso (15 hospice su 96, pari al 15,6%), dove il personale di équipe che opera in hospice gestisce direttamente tutti i livelli assistenziali necessari a garantire la massima continuità assistenziale al paziente. Tale modello è relativamente più frequente tra gli hospice a gestione mista (33,3%). Si osservi inoltre che, dei 15 hospice che hanno adottato il modello UOCP, 11 sono in Lombardia, due nel Lazio, uno in Calabria e uno in Toscana.

4 – Sistemi di finanziamento

Per concludere, viene presentato uno schema sintetico relativo ai sistemi regionali di finanziamento degli hospice, il quale evidenzia le tariffe riconosciute agli hospice dalle varie normative regionali (Tabella 5).

23. UOCP - Unità Operativa di Cure Palliative. Per approfondimenti si veda il Glossario essenziale nell'Allegato 1.

Tabella 5 - Tariffe riconosciute agli hospice dalle normative regionali/provinciali (*)

REGIONE	Tariffa giornaliera riconosciuta per decreto regionale/provinciale, per la degenza in HOSPICE	Rif. Decreto regionale/provinciale	Note relative alle tariffe giornaliere
ABRUZZO	Non pervenuto	Non pervenuto	
BASILICATA	Non pervenuto	Non pervenuto	
CALABRIA	Non pervenuto	Non pervenuto	
CAMPANIA	Non pervenuto	Non pervenuto	
EMILIA ROMAGNA	Euro 188,0	(DGR n. 589/2002 e successivi aggiornamenti)	Tariffa al netto di farmaci, presidi, beni di consumo e prestazioni specialistiche
FRIULI VENEZIA GIULIA	Euro 260,0	(DGR n. 3529/2003)	
LAZIO	Euro 180,8	(DGR n. 1731/2000)	Tariffa valida sia per l'assistenza residenziale che domiciliare, esclusi i farmaci
LIGURIA			
LOMBARDIA	Euro 201,4 per le UOCP Euro 163,1 per gli hospice	(DGR 39990/1998) (DGR 12904/2003)	Tariffa aggiuntiva di euro 51,6 per l'accompagnatore
MARCHE	Non pervenuto	Non pervenuto	
MOLISE	Non pervenuto	Non pervenuto	
PIEMONTE	Euro 258,2	(DGR n. 16-3259/2001)	Tariffa di euro 70,0 per l'assistenza domiciliare svolta da UOCP (DGR n. 55-13238/2004)
PUGLIA	Euro 196,2	(DGR n. 1365/2004)	
SARDEGNA			
SICILIA	Euro 201,4	(Decreto n. 32881/2000)	Tariffa valida per gli hospice ospedalieri. Tariffa aggiuntiva di euro 7,70 per l'accompagnatore. Euro 72,3 per l'assistenza domiciliare
TOSCANA	Non pervenuto	Non pervenuto	
PROV. AUTONOMA DI TRENTO	Euro 190,0	(DGP n. 1506/2003)	Tariffa aggiuntiva di euro 50,0 per l'accompagnatore
PROV. AUTONOMA DI BOLZANO	Euro 410,0	(DGP n. 3874/2003, DGP n. 2603/2005)	Tariffa onnicomprensiva definita <i>ad hoc</i> per un hospice
UMBRIA	Non pervenuto	Non pervenuto	
VALLE D'AOSTA	Non pervenuto	Non pervenuto	
VENETO	Euro 232,4 per i pazienti adulti Euro 500,0 per i pazienti pediatrici (**)	(DGR n. 3242/2006)	Tariffa onnicomprensiva

(*) Abbreviazioni normative utilizzate: DCR = Decreto del Consiglio Regionale, DGP = Decreto della Giunta Provinciale, DGR = Decreto della Giunta Regionale, DL = Decreto Legge, DM = Decreto Ministeriale, DPCM = Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, L = Legge, LP = Legge Provinciale, LR = Legge Regionale, PSN = Piano Sanitario Nazionale, PSR = Piano Sanitario Regionale.

(**) Il primo hospice pediatrico italiano è diventato operativo in Veneto, nei primi mesi del 2007.

ALLEGATO 1: GLOSSARIO ESSENZIALE

Autorizzazione e Accreditemento

In Italia l'autorizzazione e l'accREDITamento sono le due modalità previste per identificare e abilitare i diversi soggetti, pubblici e privati, che possono operare "in nome e per conto" del Servizio Sanitario Nazionale.

Le normative e le procedure si differenziano a livello regionale, ma sostanzialmente si sviluppano in tre fasi:

Autorizzazione le strutture che intendono operare in ambito sanitario devono dimostrare di possedere precisi requisiti strutturali e di qualità per essere autorizzate a esercitare qualsiasi attività sanitaria. L'apertura delle nuove strutture è subordinata anche alla verifica dell'effettivo fabbisogno rispetto alla programmazione territoriale.

AccREDITamento attraverso l'accREDITamento i soggetti autorizzati possono accedere ai finanziamenti dei vari Servizi Sanitari Regionali, purché in possesso di requisiti strutturali, tecnologici, organizzativi e di qualità previsti dall'apposita normativa nazionale e regionale. L'accREDITamento è dunque il secondo passaggio, dopo l'autorizzazione, per rientrare nell'albo dei possibili erogatori di prestazioni per conto del Servizio Sanitario Pubblico e, in particolare, è subordinato al possesso di una serie di ulteriori requisiti rispetto ai precedenti che documentino la capacità di rendere servizi di livello qualitativamente elevato: i criteri di valutazione sono stabiliti a livello nazionale; la determinazione dei requisiti spetta, invece, alle singole Regioni.

Accordi contrattuali sono il vero passaporto per il Servizio Sanitario Nazionale. Si tratta dei "contratti" sottoscritti tra Regioni e strutture erogatrici accreditate, in cui si specifica la quantità di prestazioni da erogare e i relativi costi.

Cure Palliative

Esistono varie definizioni di Cure Palliative, a livello internazionale e nazionale. Di seguito ne riportiamo alcune particolarmente autorevoli, citando le fonti.*

Definizione 1 (*National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS 1990 modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative 1999*).

Le Cure Palliative si occupano in maniera "totale" dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza.

(*) Tratto da Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (ASSR) – Ricerca sulle cure palliative finanziata dal Ministero della Salute ex art. 12 DLgs 502/92. Glossario di riferimento in cure palliative

Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie.

Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento terapeutico. In particolare le cure palliative:

- affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale;
- non accelerano né ritardano la morte;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi;
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza;
- aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte;
- sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Definizione 2

(European Association for Palliative Care - EAPC)

Le cure palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Prevedono una presa in carico del paziente tale da garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa o in ospedale. Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.

Definizione 3

(Commissione Ministeriale per le cure palliative, 1999: Caratteristiche delle Cure Palliative)

- la globalità dell'intervento terapeutico che, avendo per obiettivo la qualità della vita residua, non si limita al controllo dei sintomi fisici ma si estende al sostegno psicologico, relazionale, sociale e spirituale;
- la valorizzazione delle risorse del malato e della sua famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti;
- la molteplicità delle figure professionali e non professionali che sono coinvolte nel piano di cura;
- il pieno rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata;
- la forte integrazione e il pieno inserimento nella rete dei servizi sanitari e sociali;
- l'intensità delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato;
- la continuità della cura fino all'ultimo istante;
- la qualità delle prestazioni erogate.

Definizione 4

(Vittorio Ventafridda, 1993)

Per Medicina o Cure Palliative si intende la disciplina che propone di migliorare la qualità della vita dei malati in fase terminale. La Medicina Palliativa riconosce la morte come un processo naturale che non va accelerato né rallentato. Le principali caratteristiche delle Cure Palliative consistono nei seguenti punti:

- sono focalizzate sulla qualità della vita del malato e considerano il morire un processo naturale;
- non affrettano né pospongono la morte;

- provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi soggettivi del paziente;
- integrano nella cura del paziente gli aspetti psicologici, sociali, culturali e spirituali;
- offrono sistemi di supporto per rendere il più possibile attiva la vita del paziente fino alla morte;
- offrono supporto alla famiglia durante la malattia della persona e durante il lutto;
- sono multi-disciplinari nella loro operatività;
- le indagini sono ridotte al minimo e i trattamenti sono diretti al controllo dei sintomi e non a quello della malattia;
- la radioterapia, la chemioterapia e la chirurgia hanno un posto nella cure palliative, in particolare vengono usate per garantire benefici sintomatologici in assenza di svantaggi che abbiano un peso sulla buona qualità di vita.

Definizione 5

(Conferenza Stato-Regioni del 13 marzo 2003)

Le Cure Palliative costituiscono una serie di interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva, totale, di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici.

Dipartimento

Articolazione operativa delle organizzazioni sanitarie pubbliche, funzionale alla razionalità organizzativa, polispecialistica e multiprofessionale, che governa macro-processi assistenziali a favore della popolazione. Mette in campo consistenti risorse umane, tecniche e finanziarie in modo stabilmente integrato e realizza la convergenza di competenze o di esperienze scientifiche, tecniche e assistenziali allo scopo di ottimizzare risorse e attività. Si tratta di una Struttura Complessa a livello di Azienda, di Distretto o di Presidio Ospedaliero, è costituita da Unità Operative e da moduli organizzativi, ha autonomia tecnico-professionale e gestionale nei limiti imposti dagli obiettivi e dalle risorse attribuite. È preposto alla produzione e alla erogazione di prestazioni e servizi (cure appropriate, tempestive, efficaci, tecnicamente qualificate, soddisfacenti, nella logica della continuità) nonché alla organizzazione e gestione delle risorse a tal fine assegnate.

Livelli Assistenziali nella Rete delle Cure Palliative

Poiché il malato può modificare le proprie volontà e i bisogni possono continuamente modificarsi, le cure palliative devono essere garantite da una rete assistenziale caratterizzata da Centri e da Soggetti erogatori tra loro strettamente integrati, sia da un punto di vista organizzativo sia da quello relazionale. In realtà, in assenza di un modello nazionale definitivamente accettato da tutte le regioni, la rete delle cure palliative italiana si articola nei seguenti poli, con differente enfasi su ciascuno a seconda delle filosofie regionali.

Assistenza Residenziale (degenza): modalità assistenziale caratterizzata dalla presa in carico del paziente in regime di ricovero, presso una struttura residenziale per le Cure Palliative. Tale livello assistenziale viene attivato quando non è più possibile gestire il paziente a domicilio o controllarne adeguatamente i sintomi, oppure quando è il paziente stesso e/o i suoi familiari a scegliere tale opzione.

Day-hospice: modalità assistenziale definibile come hospice diurno, riservato a malati che possono trascorrere alcune ore fuori casa nel corso della giornata, per alleggerire il peso assistenziale alla famiglia o per arricchire l'offerta assistenziale. Si differenzia dal day hospital sia per le finalità (non ha direttamente scopi terapeutici o diagnostici bensì prevalentemente psico-sociali) sia per gli strumenti (impiego prevalentemente di volontari, scarso impiego di risorse mediche e infermieristiche).

Assistenza Domiciliare: modalità assistenziale caratterizzata dal trasferimento presso il domicilio del malato delle professionalità necessarie a garantire le cure adeguate. Essa si rivolge a persone per le quali l'ospedalizzazione sia inappropriata

o non desiderata. In letteratura scientifica, nella normativa nazionale e regionale vengono spesso differenziate in distinte tipologie (Assistenza Domiciliare, Assistenza Domiciliare Programmata, Assistenza Domiciliare Integrata, Ospedalizzazione Domiciliare).

Assistenza Domiciliare Integrata: modalità assistenziale caratterizzata dall'integrazione tra varie professionalità (mediche, di base e specialistiche, psicologiche, infermieristiche, riabilitative, di supporto e sociali) facenti riferimento al medico di medicina generale come *case manager* ed al distretto socio-sanitario come riferimento organizzativo.

Ospedalizzazione Domiciliare: modalità di cura caratterizzata da elevata intensità assistenziale, erogata da una équipe multiprofessionale che deve assicurare continuità e pronta disponibilità 24 ore su 24 e 7 giorni su 7, unitamente alla fornitura di farmaci e presidi.

Va inoltre ricordato che, non esauendosi l'intervento palliativo con l'erogazione di prestazioni di tipo sanitario o socio-sanitario, la rete dovrebbe garantire, attraverso l'intervento degli Enti Locali o dai Soggetti delegati, tutte le prestazioni di supporto alla famiglia e alla persona che rientrano tipicamente nella voce "interventi socio-assistenziali".

Struttura Organizzativa

In ambito sanitario la Struttura Organizzativa è definita come la "dimensione organizzativa complessiva di tutte le funzioni svolte", la cui specificazione e il cui funzionamento sono regolamentati a livello regionale. In particolare è configurata dall'esistenza di funzioni di direzione gestionale, tecnica, organizzativa e, a volte, anche amministrativa.

Struttura Semplice

È una Struttura Organizzativa, articolazione della Struttura Complessa o di un Dipartimento (cosiddetta Struttura Semplice Dipartimentale), il cui fine è quello di assicurare, a seconda dei casi, la qualità del processo assistenziale e/o la corretta gestione delle risorse aziendali. Ciò avviene sia attraverso l'integrazione operativa delle differenti risorse tecnico-professionali, sia attraverso la semplificazione dei percorsi di accesso alle prestazioni e ai servizi. Si tratta quindi di un'articolazione organizzativa intra-dipartimentale, collocata di norma all'interno di una sola Struttura Complessa. Il responsabile non ha una posizione dirigenziale "apicale". La Struttura Semplice può essere dedicata a realizzare particolari funzioni assistenziali (day hospital, ospedalizzazione domiciliare, attività ambulatoriali, ecc.) o tecniche. Generalmente ha risorse assegnate ma non ha autonomia gestionale.

Struttura Complessa

È una Struttura Organizzativa del Dipartimento che aggrega risorse professionali di tipo medico, infermieristico, tecnico, amministrativo e finanziario e assicura la direzione e l'organizzazione delle attività di competenza, nel rispetto degli indirizzi aziendali, degli obiettivi e dei criteri definiti nell'ambito del Dipartimento di appartenenza. Comprende diverse aree di attività: day hospital, ricovero ordinario, sale operatorie, area ambulatoriale oppure attività specializzate. Il numero e la denominazione delle Strutture Complesse è determinata nell'Atto Aziendale di ciascuna Struttura Sanitaria, variando a livello di ciascuna regione il livello di programmazione/autorizzazione/verifica, a seconda delle differenti filosofie di rapporto tra centralizzazione e decentramento. La Struttura Complessa è posta sotto la responsabilità organizzativo/gestionale di un Direttore, che ha le caratteristiche dell'apicalità (ex primario o Dirigente di secondo livello).

Struttura Sanitaria

Struttura pubblica o privata dove si effettuano le prestazioni e/o le attività sanitarie, per esempio ospedale, presidio, poliambulatorio e ambulatorio.

Struttura Socio-sanitaria

Struttura che eroga servizi socio-sanitari, in cui è necessario garantire contemporaneamente prestazioni di natura sia sanitaria che socio-assistenziale, come ad esempio una RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale) oppure un Centro polifunzionale gestito da una IPAB (Istituzione Pubblica di Assistenza e Beneficenza) o da una ASP (Azienda di Servizi alla Persona). Rappresenta il punto di raccordo tra le competenze sanitarie proprie delle Aziende Sanitarie e quelle socio-assistenziali proprie dei Comuni.

Struttura Socio-assistenziale

Struttura preposta all'espletamento dei servizi socio-assistenziali, ma non delle prestazioni e cure di tipo sanitario. Fa parte della rete territoriale dei servizi socio-assistenziali, solitamente gestiti dal Comune. Sono esempi di strutture socio-assistenziali le Case Protette, le Case di Riposo, le Case Alloggio o le RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali) a bassa o nulla valenza sanitaria.

Tipo di gestione degli hospice

Nella presente pubblicazione si fa riferimento al termine "tipo di gestione degli hospice" per indicare la natura – pubblica, privata, del terzo settore oppure mista – delle organizzazioni che gestiscono gli hospice, ovvero che sono coinvolte nei processi economici, decisionali, organizzativi ed operativi riguardanti gli approvvigionamenti, la logistica, l'amministrazione, il personale e tutte le attività necessarie all'operatività dell'hospice.

In particolare sono definiti quattro tipi di gestione degli hospice:

Hospice a gestione pubblica: sono gli hospice gestiti da Aziende Sanitarie, aziende ospedaliere, IPAB (Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza), ASP (Aziende di Servizi alla Persona) di diritto pubblico, ospedali pubblici, IRCCS (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico) pubblici, RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali) pubbliche, policlinici universitari, enti locali (per esempio, comuni) e altre istituzioni di diritto pubblico (per esempio, fondazioni pubbliche). Vi sono casi in cui diverse organizzazioni pubbliche siano coinvolte nella gestione dell'hospice.

Hospice a gestione privata: sono gli hospice gestiti da società di capitali che hanno prevalentemente forma giuridica di S.p.a. oppure S.r.l.

Hospice gestiti dal Terzo settore: sono gli hospice gestiti dalle organizzazioni del Terzo settore, prevalentemente fondazioni, associazioni, cooperative sociali ed enti ecclesiastici.

Hospice a gestione mista: gli hospice a gestione mista "pubblico-privato" sono quelli in cui le decisioni organizzative/gestionali dipendono, totalmente o in parte, da uno o più soggetti di natura giuridica "opposta" (pubblica/privata) rispetto a chi detiene la responsabilità legale dell'hospice. Allo stato attuale si possono presentare tre casi:

- responsabilità legale pubblica, gestione in parte pubblica in parte privata e/o del Terzo settore;
- responsabilità legale pubblica, gestione totalmente privata e/o del Terzo settore;
- responsabilità legale privata e/o del Terzo settore, gestione in parte pubblica in parte privata e/o del Terzo settore.

Attualmente non esistono casi di hospice dove la responsabilità legale sia in capo a soggetti privati, mentre la gestione sia totalmente pubblica.

Unità Operativa di Cure Palliative

Con questa o simili denominazioni alcune Regioni hanno indicato le Strutture Organizzative multi-disciplinari e multi-professionali deputate alla erogazione delle Cure Palliative a livello sia domiciliare che residenziale, alle quali è affidata la presa in carico e la gestione “totale” del paziente. La legislazione della Lombardia, ad esempio, ha stabilito che la *Unità Operativa di Cure Palliative* (UOCP) è una struttura integrata che deve garantire continuità assistenziale, si articola in reparto di degenza, ambulatorio, day hospital e cure domiciliari ed è collocata in ambito sanitario. La Regione Campania ha invece definito le *Unità di Terapia del Dolore e Cure Palliative*. In altre regioni sono state adottate denominazioni ancora diverse, come ad esempio *Centri di Terapia antalgica e cure palliative*, Centri di Cure palliative oppure Centri di terapia antalgica. Una Unità Operativa di Cure Palliative può essere una Struttura Semplice o Complessa.

ALLEGATO 2: ENTI COINVOLTI NELLA RICERCA

SICP - Società Italiana di Cure Palliative

La Società Italiana di Cure Palliative, fondata a Milano nel 1986 da Vittorio Ventafridda, è l'unica Società scientifica italiana che ha come principale obiettivo statutario a diffusione dei principi delle cure palliative in Italia. Con oltre 2.500 iscritti, un Direttivo Nazionale e 18 Sedi Regionali, opera in unità d'intenti con la Federazione Cure Palliative, che coordina 60 Organizzazioni non profit italiane, ed è Membro collettivo dell'*European Association for Palliative Care* (EAPC). La SICP rappresenta e coordina in Italia le istanze culturali, formative e scientifiche di chi dedica la propria attività professionale e solidaristica alla cura e assistenza di oltre 250.000 malati inguaribili che ogni anno muoiono nel nostro Paese, offrendo supporto alle loro famiglie. Si batte per garantire lo sviluppo di una rete assistenziale qualitativamente adeguata ai bisogni di chi soffre, fondato sugli hospice e le cure palliative domiciliari.

Organizza annualmente il Congresso Nazionale e numerose iniziative scientifiche e formative regionali. È provider per la Educazione Continua in Medicina. Pubblica trimestralmente la "Rivista Italiana di Cure Palliative" e ha attivato da anni il proprio sito www.sicp.it, il sito italiano più aggiornato sul mondo delle cure palliative.

Ha realizzato monografie tra le quali il "Libro Bianco", il "Libro Blu" sulle Unità di Cure Palliative in Italia e "Requisiti minimi tecnologici, organizzativi e strutturali per le Unità di Cure Palliative e le ONP". Ha realizzato la traduzione italiana delle monografie dell'OMS "Cure Palliative. I fatti concreti" e "Migliori Cure palliative per le persone anziane".

Ogni 11 Novembre partecipa all'iniziativa annuale della FCP "Giornata Nazionale contro la Sofferenza Inutile", meglio conosciuta come l'Estate di S. Martino.

La SICP ha sede a Milano, in via Privata N. Bonnet, 2 - Milano.

Tel. (0039) 02.29002975

E-mail: sicpmail@tin.it

Fondazione Floriani

La Fondazione Floriani, nata nel 1977 grazie a una donazione di Virgilio e Loredana Floriani, ha promosso dapprima la cultura del trattamento del dolore da cancro e, successivamente, ha allargato i propri obiettivi allo sviluppo delle cure palliative.

Per prima in Italia, in collaborazione con la Sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, ha istituito un servizio per assistere gratuitamente a domicilio i malati terminali e le loro famiglie operando all'interno delle strutture pubbliche e in stretto collegamento con esse. In questo ambito molto noto è diventato il modello assistenziale fondato sul lavoro d'équipe, denominato modello Floriani, che è stato accolto e adottato anche da altri Paesi.

L'influenza della Fondazione si è affermata non solo sugli aspetti assistenziali, ma anche su quelli clinici, informativi, formativi, etici, politici e organizzativi.

In quasi trent'anni di attività la Fondazione Floriani ha raccolto e messo a disposizione degli operatori sanitari e di tutti gli interessati la documentazione scientifica sull'argomento, ha sviluppato le proprie competenze scientifiche attraverso attività di ricerca, ha supportato programmi di formazione per gli operatori di cure palliative, ha organizzato numerose iniziative congressuali nazionali e internazionali per promuovere la cultura e diffondere la formazione tecnico scientifica in questa materia, ha stimolato l'elaborazione di nuove leggi sul dolore e sulle cure palliative.

Presso la sede della Fondazione Floriani è aperta al pubblico una Biblioteca di Cure Palliative che offre lettura e consultazione in sede, fotocopiatura di materiale, catalogo delle riviste, ricerca su banche dati, ricerca bibliografica su banche dati specializzate, accesso a Internet e document delivery via posta, fax o mail.

La Fondazione Floriani ha sede in Via Privata N. Bonnet, 2 - Milano

Tel. (0039) 02.6261111

E-mail: ffloriani@ffloriani.it

Fondazione Isabella Seràgnoli

La Fondazione Isabella Seràgnoli (IS) è una fondazione privata e indipendente creata nel 2002 per consolidare e sviluppare, in un'attività più istituzionale, gli interventi filantropici della famiglia Seràgnoli, già finanziatrice, attraverso l'impresa familiare, di progetti socio-sanitari fin dagli anni '70.

Le aree di intervento della famiglia erano articolate in ambito onco-ematologico con la realizzazione nell'anno 1978 dell'Istituto di Ematologia e Oncologia Medica "L. e A. Seràgnoli" presso il Policlinico S. Orsola-Malpighi, il finanziamento di opere di ampliamento e ristrutturazione nel corso degli anni dello stesso istituto, la ristrutturazione dell'Onco-Ematologia Pediatrica sempre presso il medesimo policlinico e la costruzione dell'Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli, aperto nel 2001 a Bentivoglio.

La Fondazione Isabella Seràgnoli, dalla sua costituzione, ha previsto tra i suoi scopi il consolidamento delle attività esistenti e l'avvio di nuove iniziative a livello locale, regionale e nazionale attraverso l'ideazione di progetti propri o in partnership con altre organizzazioni, confermando i criteri ispiratori di intervento precedenti la sua nascita.

In materia di assistenza socio-sanitaria ha sostenuto e finanziato Casa AIL, una casa di accoglienza messa a disposizione di BolognAIL per i pazienti e i familiari dell'Istituto di Ematologia e Oncologia Medica "L. e A. Seràgnoli", e per lo stesso istituto supporta progetti di ricerca scientifica e borse di studio. Di recente ha supportato l'Associazione Rivivere nella realizzazione del primo servizio gratuito di aiuto psico-sociale di assistenza al lutto per la comunità di Bologna e provincia.

Unitamente alla Fondazione Hospice M.T.C. Seràgnoli, ha promosso lo sviluppo delle cure palliative e ha attuato un modello di intervento completo costituendo nel 2006 l'Accademia delle Scienze in Medicina Palliativa, integrando quindi l'assistenza con l'attività di formazione e di ricerca in comunità d'intenti con la Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna, tra i soci fondatori dell'Accademia. Una delle prime iniziative dell'Accademia è stata la creazione di un Master Universitario di I Livello in Organizzazione, Gestione ed Assistenza in Hospice, in collaborazione con l'Alma Mater Studiorum - Università di Bologna, già al secondo anno di attuazione.

La Fondazione Isabella Seràgnoli ha sede in via Putti, 17 - Bologna

Tel. (0039) 051.230462

E-mail: cm@piazzasandomenico.it

Fondazione Nomisma Terzo Settore

Il comune interesse della Fondazione Isabella Seràgnoli e di Nomisma SpA per le tematiche inerenti la responsabilità sociale delle organizzazioni profit e non-profit, ha portato alla costituzione di una Fondazione orientata allo studio dell'economia sociale e civile e all'offerta di servizi e soluzioni innovative idonei a favorire lo sviluppo di un sistema economico che abbia come perno istituzioni, imprese, enti territoriali e organizzazioni del Terzo settore che promuovano comportamenti, pratiche, sistemi gestionali interni e strumenti di comunicazione esterna ispirati da un forte senso di responsabilità sociale, accountability e trasparenza.

Nel 2002, con questi presupposti, è nata la Fondazione Nomisma Terzo Settore, ente che opera come soggetto indipendente, senza scopo di lucro, per il sostegno di una economia etica.

La Fondazione Nomisma Terzo Settore si propone come:

- centro di ricerca applicata sui temi economico-sociali;
- laboratorio di soluzioni innovative che coinvolgono il settore profit e non-profit;
- punto d'incontro sui temi sociali ed economici inerenti la responsabilità sociale delle imprese, degli enti territoriali e del Terzo settore.

Anche in virtù del sostegno e della collaborazione con la Fondazione Isabella Seràgnoli, la Fondazione Nomisma Terzo Settore (FNTS) ha sviluppato negli ultimi anni una competenza specifica nell'ambito socio-sanitario.

La Fondazione Nomisma Terzo Settore ha sede in via Strada Maggiore, 44 - Bologna

Tel. (0039) 051.260956

E-mail: danielia@fnts.it

TRENTINO ALTO ADIGE LOMBARDIA VALLE D'AOSTA
FRIULI VENEZIA GIULIA PIEMONTE VENETO LIGURIA
EMILIA ROMAGNA TOSCANA MARCHE ABRUZZO LAZIO
PUGLIA BASILICATA CAMPANIA UMBRIA CALABRIA
SICILIA SARDEGNA TRENTINO ALTO ADIGE LOMBARDIA
VALLE D'AOSTA FRIULI VENEZIA GIULIA PIEMONTE
TRENTINO ALTO ADIGE LOMBARDIA VALLE D'AOSTA
FRIULI VENEZIA GIULIA PIEMONTE VENETO LIGURIA
EMILIA ROMAGNA TOSCANA MARCHE ABRUZZO LAZIO
PUGLIA BASILICATA CAMPANIA UMBRIA CALABRIA
SICILIA SARDEGNA TRENTINO ALTO ADIGE LOMBARDIA
VALLE D'AOSTA FRIULI VENEZIA GIULIA PIEMONTE
TRENTINO ALTO ADIGE LOMBARDIA VALLE D'AOSTA
FRIULI VENEZIA GIULIA PIEMONTE VENETO LIGURIA
EMILIA ROMAGNA TOSCANA MARCHE ABRUZZO LAZIO
PUGLIA BASILICATA CAMPANIA UMBRIA CALABRIA
SICILIA SARDEGNA TRENTINO ALTO ADIGE LOMBARDIA