



Tribunale per i diritti del malato

il Tribunale per i diritti del malato è una rete di



presentazione del **Primo Rapporto** sull'assistenza domiciliare oncologica

grazie al sostegno di



Bristol-Myers Squibb

Roma, 5 ottobre 2004

Senato della Repubblica, Sala Grande, ex Hotel Bologna, via di S. Chiara, 5

Indice

Premessa.....	2
La ricognizione	3
Oggetto e metodologia.....	3
Realizzazione	6
Valore e limiti dei risultati	6
I principali risultati	8
La gestione del servizio	8
Le procedure per l'attivazione del servizio.....	8
La condizione del malato al momento della presa in carico	10
I tempi di attesa	11
L'èquipe assistenziale	14
La rotazione	16
La reperibilità	17
La disponibilità	19
Il coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie	21
La continuità assistenziale tra ospedale e domicilio.....	23
La terapia del dolore	24
Le lesioni da decubito	26
La fase terminale e il decesso.....	27
La verifica della qualità del servizio	27
Conclusioni.....	29
Sintesi dei principali risultati.....	29
Osservazioni conclusive	32
Allegato A	35
Allegato B.....	35
Gli indicatori.....	38

PREMESSA

Questo Rapporto¹ presenta i principali risultati della ricognizione sulla assistenza domiciliare in ambito oncologico in Italia, condotta da Cittadinanzattiva attraverso il Tribunale per i diritti del malato. La ricognizione si inserisce in un contesto più generale, di attenzione e sensibilità che l'organizzazione ha sviluppato costantemente, nel corso degli ultimi dieci anni, nei confronti del riequilibrio della offerta di prestazioni dall'ospedale al territorio, da una parte, e delle problematiche assistenziali dell'area oncologica dall'altra.

Ogni anno in Italia 270.000 cittadini e le loro famiglie fanno i conti con il cancro. Si calcola che 143.000 di essi necessitino di cure a domicilio e palliative, con una media pro capite di 50 giorni di assistenza richiesta. Garantire loro accessibilità, qualità, uniformità della assistenza sul territorio non può che essere in cima alle preoccupazioni di una organizzazione impegnata da venticinque anni nella tutela del diritto alla salute.

Le Regioni, da alcuni anni a questa parte, hanno potenziato, negli obiettivi di programmazione sanitaria, l'attenzione per le cure domiciliari. Si tratta di una scelta strategica sul piano della umanizzazione dei percorsi di assistenza e del maggiore gradimento da parte dei cittadini, ma anche di una strada obbligata, conseguenza della crescita progressiva della spesa sanitaria, anche a causa dell'aumento della aspettativa di vita e dell'incremento del numero dei cittadini affetti da patologie croniche e invalidanti. Garantire che in una fase di transizione così delicata, come quella attuale, del nostro sistema sanitario pubblico non si perda nulla della indispensabile attenzione nei confronti della tutela effettiva del diritto alla salute, sotto i colpi delle difficoltà di carattere economico, rappresenta uno degli obiettivi prioritari della nostra attività quotidiana.

La ricognizione puntava essenzialmente a costruire una base informativa, dal punto di vista dei cittadini, sul servizio di assistenza domiciliare oncologica, concentrando l'attenzione sulle principali caratteristiche di esso e sui suoi punti di forza e di debolezza, per mettere a fuoco, successivamente, le eventuali priorità di intervento.

Questo Rapporto presenta, sinteticamente, i risultati della ricognizione. Il Rapporto è suddiviso in tre sezioni. La prima contiene informazioni sulla metodologia, la struttura e il processo di realizzazione della ricognizione. La seconda riporta i principali risultati. La terza contiene un riepilogo dei principali risultati e alcune considerazioni conclusive. In allegato sono riportati, infine, l'elenco delle Asl che hanno partecipato alla ricognizione, il profilo dei pazienti e dei loro familiari coinvolti nella ricognizione stessa, l'elenco degli indicatori che hanno orientato la predisposizione degli strumenti tecnici e la lettura ed elaborazione dei dati e delle informazioni raccolte.

¹ Il Rapporto è stato redatto da Francesca Goffi, Stefano A. Inglese, Francesca Moccia, Simona Sappia.

LA RICOGNIZIONE

Oggetto e metodologia

La ricognizione ha avuto come oggetto la verifica dello stato dell'arte dell'assistenza domiciliare in ambito oncologico in Italia, basandosi su una raccolta diretta di informazioni, provenienti tanto dalle Aziende sanitarie locali che dalle famiglie che di questo servizio hanno usufruito.

La ricognizione ha puntato essenzialmente:

- alla individuazione della tipologia di servizio garantito dal Ssn ai cittadini che soffrono di patologie oncologiche ed alle loro famiglie, nella fase in cui necessitano di una assistenza al domicilio;
- alla descrizione sintetica delle principali caratteristiche del servizio, con particolare riferimento alle modalità di accesso, alla informazione e al coinvolgimento di pazienti e familiari, alla personalizzazione del percorso assistenziale, alla attenzione alla qualità della vita nella fase terminale;
- alla raccolta di osservazioni e valutazioni in grado di orientare l'analisi successiva dei risultati e proporre una serie di note conclusive allo scopo di evidenziare i punti deboli e i punti di forza del servizio e le priorità di intervento.

A questo proposito sono stati predisposti tre tipi di attività, che coincidono, fondamentalmente, con le tre fonti di informazione utilizzate:

- una rilevazione sulla esistenza, al livello nazionale, di carte dei diritti, linee guida e "buone pratiche" che, direttamente o indirettamente, promuovono ed identificano standard di qualità a sostegno della accessibilità ed adeguatezza delle prestazioni, nel rispetto dei principi di universalità, equità e solidarietà ai quali si ispira il servizio sanitario pubblico;
- una raccolta diretta di informazioni sul servizio offerto, effettuata attraverso le Direzioni generali delle Aziende sanitarie locali;
- una raccolta di segnalazioni, rilievi, opinioni, valutazioni sulle prestazioni di assistenza domiciliare effettuata sul campo attraverso i pazienti che hanno utilizzato il servizio e le loro famiglie.

La rilevazione sulla esistenza, al livello nazionale, di carte dei diritti, linee guida e "buone pratiche"² che,

² Cfr., in particolare, *Linee guida per le cure domiciliari nel paziente oncologico*, in applicazione di quanto previsto dal Piano sanitario nazionale per il triennio 1994-1996, relativo all'azione programmata Prevenzione e cura delle malattie oncologiche, concernenti l'organizzazione della prevenzione e dell'assistenza in oncologia (G. U. 1°

direttamente o indirettamente, promuovono ed identificano standard di qualità aveva lo scopo di produrre un primo quadro della situazione per comprendere se esistono o meno percorsi di cura ed assistenza domiciliare oncologica condivisi tra i diversi attori e considerati *un modello possibile*. Ovviamente ciò consente di cominciare a delimitare il campo e di disporre di punti di riferimento per l'esame e la valutazione di quanto accade ed è rilevabile nella pratica assistenziale di tutti i giorni. La rilevazione non aveva, ovviamente, alcuna pretesa di esaustività, ma è servita come istruttoria per stimolare e guidare i lavori di un tavolo di esperti che, sulla base delle proprie conoscenze, professionali, scientifiche, o maturate sul campo attraverso attività di tutela del diritto alla salute, hanno identificato una serie di elementi da indagare attraverso una ricognizione sul campo. Ai lavori del tavolo hanno partecipato, oltre ad un'équipe del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva³, rappresentanti dell'AIOM, Associazione Italiana di Oncologia Medica, dell'A.I.S.Le.C., Associazione Infermieristica per lo Studio delle Lesioni Cutanee, di ANTEA hospice, dell'Assofarm, Federazione Aziende e Servizi Socio-farmaceutici, della Bristol Myers Squibb, del collegio nazionale IPASVI, e della FIMMG, Federazione Italiana dei Medici di medicina Generale⁴.

La raccolta diretta di informazioni sul servizio offerto, effettuata attraverso le Direzioni generali delle Aziende sanitarie locali, è stata strutturata in maniera da garantire informazioni riguardanti:

- la struttura della Azienda e il bacino di popolazione di riferimento;
- la tipologia e le caratteristiche del servizio di assistenza domiciliare garantita ai cittadini affetti da patologie oncologiche;
- l'attivazione, al livello locale, di politiche volte a migliorare e potenziare l'assistenza sanitaria sul territorio in questo ambito specifico.

Al questionario, inviato alle Asl di tutto il Paese, hanno risposto **59 distretti** appartenenti a

giugno 1996, n. 127; *Libro bianco dell'oncologia italiana*, a cura dell'AIOM, Associazione Italiana di Oncologia Medica; *Carta dei diritti per l'assistenza e l'informazione ai malati di cancro*, promossa dall'AIMaC, Associazione italiana malati di cancro; *Carta di Parigi*, approvata il 4 febbraio 2000 in occasione del Vertice Mondiale contro il Cancro per il Nuovo Millennio; *Carta Europea dei diritti del malato*, promossa da Cittadinanzattiva-Active Citizenship Network e presentata a Bruxelles il 15 novembre 2002; *Carta dei diritti sul dolore inutile*, promossa da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato; *Banca dati delle Buone Pratiche in sanità*, promossa da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, in particolare il progetto *L'assistenza domiciliare oncologica: un percorso verso la qualità* dell'ULSS 20 di Verona, e vari altri programmi realizzati su tutto il territorio nazionale, fra i quali il programma per il potenziamento dell'assistenza domiciliare promosso dalla regione Marche, o le *Linee guida per l'assistenza ai malati oncologici terminali* promosse dalla regione Veneto.

³ Carla Berliri, Francesca Goffi, Stefano A. Inglese, Francesca Moccia, Simona Sappia, Franco Tempesta e Maria Vitale.

⁴ Donatella Alesso (FIMMG), Andrea Bellingeri (A.I.S.Le.C.), Barbara Capaccetti (BMS), Giuseppe Casale (ANTEA), Filippo De Marinis (AIOM), Marinella D'Innocenzo (IPASVI), Gabriele Mazzeletti (BMS), Francesco Schito (Assofarm), Maurizio Tropea (BMS).

50 Aziende sanitarie locali.⁵

La raccolta di opinioni e valutazioni sulle prestazioni di assistenza domiciliare, effettuata tra i pazienti beneficiari del servizio e loro famiglie, è stata realizzata attraverso un questionario somministrato ad un campione di cittadini suddiviso fra nord, centro e sud del Paese. Per la rilevazione sono state attivate le sezioni locali del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, che hanno collaborato tanto con altre organizzazioni di tutela (come la Lega Tumori), che con le équipes assistenziali impegnate sul territorio. L'operazione è stata condotta nel pieno rispetto della riservatezza dei soggetti intervistati. Il questionario rivolto ai familiari ed ai pazienti è stato somministrato, a partire dal mese di maggio, a soggetti che stessero usufruendo del servizio di assistenza domiciliare oncologica in quel periodo o che lo avessero fatto **nei trenta giorni precedenti**. Sono state individuate come riferimento le tre grandi aree territoriali del Paese, nord, centro e sud, individuando e selezionando le sedi sulla base della disponibilità a collaborare delle sezioni locali del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva e delle aziende sanitarie locali. I questionari erano completamente anonimi ed andavano riconsegnati in busta chiusa. Sono stati presi in considerazione **105** questionari in relazione al rispetto di una serie di requisiti, tra i quali, in particolare:

- il riferimento all'arco temporale individuato per l'erogazione della assistenza;
- la accuratezza e completezza della compilazione;
- la provenienza da sedi dalle quali era pervenuto, debitamente compilato, anche il questionario rivolto alle Direzioni generali delle Aziende, in maniera da garantire l'incrocio e la verifica di dati e informazioni.

Nel **13,26%** dei casi il paziente⁶ beneficiava del servizio da **meno di un mese**, nel **21,42%** da **uno a due mesi**, nel **65,3%** da **più di due mesi**. Nell'**88,65%** dei casi considerati il paziente è tuttora assistito al domicilio, per tutti gli altri il servizio non viene più garantito in seguito a **guarigione** del paziente (**0,9%**), **ricovero ospedaliero** (**1,9%**) o decesso (**7,6%**).

I concetti base della ricognizione, il progetto, la metodologia e gli strumenti tecnici sono stati discussi e condivisi con i componenti del tavolo e modificati in base alle loro osservazioni e proposte. Entrambi i questionari, tanto quello rivolto alle Direzioni generali

⁵ Sono purtroppo pervenuti oltre i termini fissati per la restituzione dei dati o incompleti i questionari dell' Az. USL Ferrara , dell' Az. USL Modena, dell'Asl Napoli 2, Ausl Pescara.

Hanno invece risposto di non aver ancora attivato un servizio di assistenza domiciliare oncologica l'Azienda sanitaria n. 3 della Sibaritide, l'Asl 8 di Vibo Valentia, l'Ausl n. 4 di Enna e l'A.O. Vittorio Emanuele Ferrarotto-S.Bambino di Catania. L'elenco completo delle Asl che hanno risposto in tempo al questionario e la loro distribuzione territoriale è presentato in allegato a questo Rapporto.

⁶ Il profilo dettagliato dei pazienti che hanno risposto al questionario e dei loro familiari è riportato in allegato a questo rapporto.

delle Aziende che quello per i cittadini e per i loro familiari sono stati articolati in maniera parallela, in modo da consentire l'incrocio di dati e informazioni e una ulteriore verifica di essi. Il questionario rivolto alle Aziende comprendeva una prima parte dedicata alle **informazioni generali** sull'Azienda sanitaria, una seconda relativa alle **modalità di accesso e gestione** del servizio di assistenza domiciliare oncologica, una terza parte focalizzata sull'**équipe assistenziale** e sulle **prestazioni fornite**, una quarta volta a verificare il **coinvolgimento della famiglia** e, infine, una quinta sezione dedicata alla **assistenza nella fase terminale**.

Nel questionario rivolto ai pazienti e ai loro familiari la prima parte è stata dedicata alle **informazioni anagrafiche** sul paziente e sul familiare che ha provveduto alla compilazione del questionario⁷, l'ultima sezione, dedicata alla fase terminale, è stata compilata solo in caso di avvenuto decesso del paziente.

Realizzazione

La fase preliminare e la fase preparatoria della ricognizione sono state realizzate tra il settembre 2003 e il marzo 2004. In questo periodo il lavoro è stato concentrato sullo svolgimento di due attività principali:

1. la prima ha incluso gli studi preparatori e il progetto metodologico della ricognizione, con particolare attenzione alla messa a punto degli strumenti tecnici;
2. la seconda ha riguardato la individuazione dei soggetti partner e la loro convocazione in un tavolo di lavoro per discutere la metodologia, condividere e concordare gli strumenti tecnici e mettere a punto il piano di attuazione della ricognizione.

La fase di attuazione della ricognizione è cominciata nell'aprile 2004 ed è durata sino a settembre 2004. In questo periodo sono stati inviati i questionari alle aziende sanitarie locali, che sono state invitate a rispondere entro 30 agosto 2004. Nello stesso periodo sono state realizzate le interviste ai pazienti e ai loro familiari. Il mese di settembre 2004 è stato dedicato all'analisi delle informazioni raccolte, alla loro rielaborazione e alla prima stesura del presente Rapporto.

Valore e limiti dei risultati

Una delle ragioni fondamentali di questa ricognizione risiede nella carenza, nel nostro Paese, di una base informativa sul servizio di assistenza domiciliare in ambito oncologico. Il valore di questa impresa risiede nel tentare di mettere a disposizione dati, informazioni, osservazioni che permettano di superare questo gap di conoscenza, utilizzando materiali

⁷ In considerazione della particolare delicatezza delle questioni trattate si è preferito lasciare piena discrezionalità ai familiari riguardo al coinvolgimento diretto dei pazienti.

raccolti sia attraverso i soggetti che al livello territoriale concorrono ad erogare il servizio pubblico che attraverso i cittadini utenti. E' evidente che la possibilità di disporre non solo di un punto di vista sui servizi offerti ma anche e soprattutto di una visione complessiva dello stato dell'arte dell'assistenza domiciliare ai malati oncologici nel nostro Paese, rappresenta un obiettivo accattivante e ambizioso e, al tempo stesso, la difficoltà e il rischio di questo progetto.

La forte disomogeneità dei servizi domiciliari garantiti nelle diverse regioni italiane e nelle singole aziende ha imposto una analisi necessariamente meno dettagliata di quanto si sarebbe potuto fare. Il numero di questionari restituiti debitamente compilati, tanto per quanto riguarda quelli rivolti alle Direzioni generali delle Asl che per quelli destinati ai pazienti e ai loro familiari, inoltre, ancorché sufficientemente omogenei per quanto attiene alla provenienza territoriale, non consente di disporre di un "campione" statisticamente sufficientemente rappresentativo. La limitatezza delle fonti d'informazione è certamente mitigata dalla lunga esperienza e conoscenza del settore maturata sul campo da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, ma è evidente che, più in generale, i dati e le informazioni contenute in questo Rapporto non devono essere considerati tanto come rappresentativi dell'intero contesto nazionale, quanto piuttosto come indicatori delle questioni e situazioni di maggior rilievo tra quelle oggetto di approfondimento e di valutazione.

Infine, ma non certo in ordine di importanza, ci sembra che si possa affermare che questa ricognizione, per i tempi di realizzazione e per la tipologia degli strumenti tecnici utilizzati, possa essere considerata, a tutti gli effetti, una esperienza pilota, alla quale dare ulteriore seguito e sviluppo nell'immediato futuro, nel quadro delle iniziative volte al miglioramento delle politiche sanitarie pubbliche che mirano alla valorizzazione della offerta di prestazioni sul territorio, al loro coordinamento e alla loro messa in rete nell'interesse dei cittadini.

I PRINCIPALI RISULTATI

La gestione del servizio

Le aziende sanitarie monitorate presentano, in media, un bacino di utenza di circa 300.000 abitanti. Nell'84,7% delle Asl monitorate esiste un centro di assistenza domiciliare. Ogni anno le stesse Asl assicurano il servizio di assistenza domiciliare oncologica in media a 322 pazienti, l'82% dei quali al di sopra dei 65 anni. Il numero di giornate di assistenza domiciliare oncologica garantite è, in media, di 18.885 per anno. Come si può verificare dall'esame della tabella successiva, il servizio è garantito in prevalenza attraverso strutture e personale propri.

Tab. 1 – Gestione del servizio di assistenza domiciliare oncologica nelle Asl monitorate

Gestione del servizio	%
Con strutture e personale propri	46,0
In appalto a soggetti esterni	8,4
In parte con strutture e personale propri, in parte in appalto ad esterni	41,6
Altro	4,0
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Le procedure per l'attivazione del servizio

Il servizio viene avviato, a seguito di segnalazione al responsabile, su richiesta del medico di medicina generale, o del responsabile del reparto ospedaliero al momento delle dimissioni, dell'hospice o del distretto. Come si può vedere, le richieste sono ancora originate, prevalentemente, dalla struttura ospedaliera, anche se la distanza rispetto al territorio si sta via via riducendo.

Tab. 2 – Modalità di accesso al servizio di assistenza domiciliare oncologica nelle Asl monitorate

Accesso su richiesta di	%
Struttura ospedaliera	53,6
Asl	4,8

Hospice	1,2
Medico di famiglia	39,6
Altro	0,8
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Nel 77,9% delle Asl monitorate esiste un servizio telefonico di informazione, rivolto ai cittadini, sui programmi di assistenza domiciliare oncologica, che fa capo agli URP nel 10,1% dei casi, ai CUP nel 3,3%, alle sedi dei distretti e dei centri ADI nella stragrande maggioranza delle realtà (80,6%). Complessivamente, il 62,8% degli intervistati dichiara di aver utilizzato questo servizio telefonico, ricavandone per lo più informazioni adeguate.

Tab. 3 – I cittadini e i servizi di informazione telefonica su Adi oncologica

	%
Hanno ricevuto informazioni adeguate	60,0
Hanno ricevuto informazioni inadeguate	2,8
Non hanno utilizzato il servizio	36,1
Altro	1,1
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Tuttavia, come si può verificare dalla tabella sottostante, l'esistenza di questi servizi telefonici non ha interferito con la ricerca e la attivazione di canali tradizionali di informazione, prevalentemente concentrati sulle figure del medico ospedaliero e del medico di famiglia.

Tab. 4 – Modalità di accesso alle informazioni sul servizio di assistenza domiciliare oncologica nelle Asl monitorate

Informazioni da	%
Medico di famiglia	48,0
Medico ospedaliero	49,0
Assistente sociale del Comune	1,9

Assistente sociale ospedaliero	-
Ufficio Relazioni con il Pubblico	0,9
Altro	0,2
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

L'informazione sui servizi offerti viene accompagnata dalla consegna di una **Carta dei servizi** solo nel **23,1%** delle realtà monitorate.

Nel complesso, i cittadini intervistati valutano positivamente, in larga maggioranza, l'informazione ricevuta attraverso questi canali.

Tab. 5 – La valutazione da parte dei cittadini del livello di informazione ricevuta

Livello di informazione	%
Ottimo	27,6
Buono	49,5
Discreto	19,0
Insufficiente	2,8
Non risponde	1,1
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Nel **71,3%** delle realtà monitorate l'ingresso nel servizio di assistenza domiciliare oncologica è preceduto dallo svolgimento di un colloquio preliminare nel corso del quale viene spiegato il funzionamento del servizio stesso. Vale la pena di sottolineare che in **quasi ¼ delle realtà considerate** (22,5%) questo genere di colloqui non è previsto e non fa parte integrante delle procedure di avvio e solo nel **22,4%** delle strutture che prevedono un colloquio si procede anche alla somministrazione di un questionario per la rilevazione dei bisogni del paziente e della sua famiglia.

La condizione del malato al momento della presa in carico

Val la pena soffermarsi sulla condizione dei pazienti per i quali viene richiesta la attivazione del servizio di assistenza domiciliare oncologica.

Tab. 6 – Stato di medicalizzazione del malato al momento della richiesta di attivazione del servizio

Condizione del malato	%
Allettato per meno di 12 ore	46,6
Allettato per più di 12 ore ma meno di 24 ore	30,4
Allettato per 24 ore	18,0
Non risponde	5,0
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Il 29,5% dei pazienti necessita, quando si solleva dal letto, di una carrozzina. La tabella che segue fornisce ulteriori informazioni e dettagli sulla condizione dei pazienti che richiedono l'attivazione del servizio di assistenza domiciliare oncologica, al momento della presa in carico.

Tab. 7 – Stato di medicalizzazione del malato al momento della presa in carico

	%
Sondino nasogastrico	1,9
Catetere vescicale	14,2
Catetere venoso centrale	10,4
Ago cannula	10,4
Colostomia, tracheotomia, urostomia	4,7
Altro	5,7

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

I tempi di attesa

Poco più del 60% delle realtà monitorate prevede di garantire il servizio entro 48 ore dalla richiesta da parte del cittadino, il 90% entro sette giorni, come si può verificare dall'esame della tabella sottostante.

Tab. 8 – Tempi di attesa previsti per la attivazione del servizio dal momento della richiesta

Tempo di attesa	%
Meno di 48 ore	61,2
Entro 7 gg	28,8
Da 7 a 15 gg	1,6
Da 15 a 30 gg	-
Da 30 a 60gg	-
Più di 60 gg	-
Non risponde	8,4
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

In realtà **poco meno della metà (47,6%)** delle realtà monitorate è in grado di attivare il servizio **entro le 48 ore**, l'**88,5%** delle strutture è in grado di farlo a distanza di sette giorni dalla presentazione della domanda, **quasi tutte le richieste (97%)** vengono soddisfatte **entro 30 giorni**.

Tab. 9 – Tempi di attesa per la attivazione del servizio dal momento della richiesta

Tempo di attesa	%
Meno di 48 ore	47,6
Entro 7 gg	40,9
Da 7 a 15 gg	8,5
Da 15 a 30 gg	0,9
Da 30 a 60gg	-
Più di 60 gg	-
Non risponde	2,1
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Il **91,4%** degli intervistati ritiene adeguati i tempi di attesa per l'accettazione al servizio di assistenza domiciliare. L'effettività della erogazione del servizio dipende, tuttavia, dai tempi entro i quali si mettono a disposizione del paziente e della famiglia ausili e presidi necessari. La tabella sottostante rende conto dei tempi previsti nelle realtà monitorate.

Tab. 10 – Tempi previsti per la erogazione di ausili e presidi necessari alla assistenza domiciliare (in gg)

Ausilio o presidio	Meno di 7	Da 7 a 15	Da 15 a 30	Oltre 60	Totale
Materassi antidecubito	73,5	22,6	3,9	-	100,0
Cuscini antidecubito	70,2	22,3	7,5	-	100,0
Letto articolato	62,9	29,8	7,3	-	100,0
Carrozzina	59,2	31,6	9,2	-	100,0
Sollevatore	47,1	32,2	18,8	1,9	100,0
Sacche per stomie	94,4	5,6	-	-	100,0
Pannoloni	92,7	5,4	1,9	-	100,0
Farmaci indispensabili	98,1	1,9	-	-	100,0
Morfina o farmaci oppiacei*	94,3	1,8	-	-	100,0

* Nell'1,9% delle realtà monitorate non vengono erogati in forma diretta, nel 2% vengono prescritti al bisogno.

fonte: *Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004*

Per quanto riguarda i presidi antidecubito, le strutture monitorate prevedono, come si vede, di garantire la quasi totalità degli stessi entro quindici giorni dalla attivazione del servizio (il 96,1% e il 92,5%, rispettivamente, per materassi e cuscini). Un po' meno brillanti le previsioni per quanto riguarda i letti articolati, le carrozzine e i sollevatori. Per questi ultimi i tempi previsti per evadere la totalità delle richieste raggiungono i trenta giorni. Da segnalare anche la previsione di tempi di consegna sino a 15 giorni per le sacche per stomia (nel 13,4% delle realtà monitorate) e sino a 30 giorni per i pannoloni (nel 4,1% delle Asl). Ma vediamo come stanno le cose nella realtà.

Tab. 11 – Tempi di attesa registrati per la erogazione di ausili e presidi necessari alla assistenza domiciliare (in gg)

Ausilio o presidio	Meno di 7	Da 7 a 15	Da 15 a 30	Oltre 60	Totale
Materassi antidecubito	63,8	30,5	2,7	3,0	100,0
Cuscini antidecubito	52,9	41,3	5,8	-	100,0
Letto articolato	60,8	26,0	13,2	-	100,0
Carrozzina	49,8	48,1	2,1	-	100,0
Sollevatore	42,8	28,5	28,7	-	100,0
Sacche per stomie	86,6	13,4	-	-	100,0
Pannoloni	87,1	8,8	4,1	-	100,0
Farmaci indispensabili	100,0	-	-	-	100,0
Morfina o farmaci oppiacei	100,0	-	-	-	100,0

fonte: *Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004*

Come si può vedere, per quanto riguarda i presidi antidecubito si rispettano i tempi previsti considerando il limite di quindici giorni, entro il quale si garantisce, complessivamente, quasi il 95% delle richieste (94,2%), ma si fa più fatica a garantire gli stessi presidi, in misura adeguata, entro il termine di sette giorni. Il 13,2% delle richieste di letti articolati vengono soddisfatte entro i 30 giorni, quasi la totalità (97,9%) delle carrozzine viene messa a disposizione dei pazienti entro quindici giorni, ma solo poco più della metà di esse entro i primi sette giorni. In poco meno di un terzo delle realtà monitorate per ottenere un sollevatore bisogna attendere sino a trenta giorni. Infine, ma non in ordine di importanza, nel 13,4% delle Asl si attende sino a quindici giorni per le sacche per stomie, e quasi il 13% delle realtà fa registrare tempi di consegna dei pannoloni superiori ai sette giorni (nell'8,8% si attende da sette a quindici giorni, nel 4,1% si aspetta sino a trenta giorni).

L'èquipe assistenziale

Buona parte delle garanzie di efficienza del servizio di assistenza domiciliare, anche in ambito oncologico, si basa sulla composizione della èquipe assistenziale, dalla quale dipende, in larga misura, la possibilità di rispondere effettivamente, e in tempi certi, alle necessità dei pazienti e dei loro familiari.

Tab. 12- La composizione della èquipe assistenziale

Figura professionale	%
Medico di famiglia	85,1
Medico specialista	61,4
Medico coordinatore	46,3
Infermiere professionale	96,4
Assistente sociale	31,0
Volontario	24,3
Psicologo	31,0
Fisioterapista	27,4
Nutrizionista	18,9
Altro	31,7

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

I dati confermano, una volta di più, la centralità del medico di famiglia e dell'infermiere professionale, mentre per quanto riguarda il medico specialista, nelle realtà più avanzate si preferisce che questi sia lo stesso che ha in carico il paziente anche in ospedale. Meno

frequente di quanto ci si attenderebbe la figura del medico coordinatore, non presenti omogeneamente su tutto il territorio nazionale gli psicologi, i fisioterapisti e i nutrizionisti, assai più frequenti nel nord del Paese rispetto al centro-sud. Il 52% delle Asl monitorate ha stipulato accordi, convenzioni o contratti con organizzazioni non profit per l'erogazione del servizio di assistenza domiciliare oncologica.

Nel 6,6% delle realtà monitorate le équipe impegnate in programmi di assistenza domiciliare oncologica sono le stesse che operano all'interno degli hospice.

Nel 67% delle realtà monitorate l'équipe garantisce la reperibilità 24 h su 24. Nel 36% dei casi è presente un servizio di reperibilità infermieristica, specifica nel 64% delle Asl, e cioè orientata all'intervento diretto al domicilio del paziente, per esempio per l'espletamento di prestazioni infermieristiche sotto controllo medico, comprese le emergenze (40%), o il monitoraggio e il controllo della sintomatologia (4%). La quasi totalità degli intervistati valuta positivamente la presenza della équipe al domicilio, come si può verificare dall'esame della tabella successiva, e il 92,3% di essi ritiene che l'équipe sia stata ben coordinata.

Tab. 13 – Valutazione sulla presenza dell'équipe al domicilio del paziente

Presenza al domicilio	%
Ottima	39,0
Buona	48,5
Discreta	11,4
Insufficiente	0,9
Pessima	-
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Alla équipe si riconosce nell'86,5% delle realtà monitorate la capacità di far fronte rapidamente a problemi eventualmente emergenti. Questa risposta viene considerata poco adeguata nel 10,4% delle Asl, completamente inadeguata in poco meno dell'1% di esse.

Tab. 14 – Valutazione della adeguatezza dei tempi di reattività del servizio e della disponibilità a far fronte ai problemi emergenti

Livello di adeguatezza	%
Completo	23,8
Molto adeguato	34,2

Abbastanza adeguato	28,5
Poco adeguato	10,4
Per niente adeguato	0,9
Non risponde	2,2
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Vediamo ora, un po' più in dettaglio, quale è la valutazione su singoli aspetti della attività delle diverse figure professionali coinvolte nella équipe.

La rotazione

Cominciamo esaminando l'alternanza delle due figure per le quali la rotazione è particolarmente significativa in relazione all'espletamento delle attività materiali delle quali si fanno carico quotidianamente, gli infermieri professionali e i volontari.

Tab. 15 –Valutazione della rotazione degli infermieri

Giudizio	%
Ottimo	14,2
Buono	54,2
Discreto	10,4
Insufficiente	2,8
Pessimo	-
Non risponde	18,4
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Come si può vedere dall'esame della tabella soprastante e di quella che segue, gli intervistati valutano in maniera più positiva la rotazione dei volontari. E' evidente che sugli infermieri professionali gravano le note questioni riguardanti i deficit di organico e le conseguenti difficoltà di rotazione, che non possono essere certamente addebitate alla responsabilità di queste figure professionali. Ma non si può non rilevare, al contempo, che il 78,8% degli intervistati dà un giudizio positivo della alternanza degli stessi infermieri al domicilio.

Tab. 16 –Valutazione della alternanza dei volontari

Giudizio	%
Ottimo	20,0
Buono	68,0
Discreto	12,0
Insufficiente	-
Pessimo	-
Non risponde	-
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

La reperibilità

I dati confermano quanto già anticipato, in precedenza, a proposito della presenza dei componenti della équipe al domicilio del paziente, che presenta elementi di evidente contiguità con la reperibilità delle diverse figure coinvolte.

Tab. 17 –Valutazione della reperibilità degli infermieri

Giudizio	%
Ottimo	14,4
Buono	46,4
Discreto	14,3
Insufficiente	2,8
Pessimo	-
Non risponde	21,9
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Valutazioni molto positive, come di vede dalle diverse tabelle, per i medici di famiglia e gli specialisti.

Tab. 18 –Valutazione della reperibilità del medico di famiglia

Giudizio	%
Ottimo	28,5
Buono	46,6
Discreto	20,0
Insufficiente	3,8
Pessimo	0,9

Non risponde	-
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Nell'80,9% delle realtà monitorate il paziente ha potuto contare su un'assistenza adeguata e continuativa da parte di un medico specialista. Da segnalare, comunque, che il 4,7% degli intervistati lamenta una evidente inadeguatezza nella reperibilità dei medici di famiglia, il 3,9% per i medici specialisti, il 2,8% per gli infermieri professionali. Percentuali certamente ridotte in presenza di una valutazione ampiamente positiva, ma che, in considerazione della particolare delicatezza del tipo di assistenza del quale si tratta, meritano comunque di essere tenuti in seria considerazione.

Tab. 19 –Valutazione della reperibilità del medico specialista

Giudizio	%
Ottimo	31,4
Buono	50,4
Discreto	7,7
Insufficiente	3,9
Pessimo	-
Non risponde	6,6
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Meno presente e percepita, come testimoniato anche dalla elevata percentuale di mancate risposte, la figura dell'operatore socio-sanitario. Solo nel 23,6% delle realtà monitorate il paziente ha potuto contare su una assistenza adeguata e continuativa da parte di un operatore socio-sanitario.

Tab. 20 –Valutazione della reperibilità dell'operatore socio-sanitario

Giudizio	%
Ottimo	13,1
Buono	26,2
Discreto	6,5
Insufficiente	4,9

Pessimo	-
Non risponde	49,1
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Confermata, invece, ancora una volta, la valutazione positiva nei confronti dell'operato dei volontari, nei casi nei quali è presente all'interno dell'èquipe assistenziale.

Tab. 21 –Valutazione della reperibilità dei volontari

Giudizio	%
Ottimo	24,0
Buono	44,0
Discreto	28,0
Insufficiente	-
Pessimo	-
Non risponde	4,0
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

La disponibilità

Vediamo ora cosa è emerso dalle interviste di pazienti e familiari riguardo la disponibilità delle diverse figure professionali componenti della èquipe assistenziale.

Tab. 22 –Valutazione della disponibilità degli infermieri

Giudizio	%
Ottimo	25,7
Buono	53,3
Discreto	6,6
Insufficiente	0,9
Pessimo	-
Non risponde	13,3
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Complessivamente l'85,6% degli intervistati valuta positivamente la disponibilità degli infermieri professionali, dato non irrilevante se si tiene in considerazione la frequenza di intervento di questa figura al domicilio del paziente.

Tab. 23 –Valutazione della disponibilità del medico di famiglia

Giudizio	%
Ottimo	30,4
Buono	44,7
Discreto	20,9
Insufficiente	2,8
Pessimo	-
Non risponde	1,1
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Risultato percentualmente sovrapponibile si registra per i medici di famiglia, per i quali valgono tuttavia una naturale vicinanza al paziente e ai suoi familiari, una condizione certamente non equiparabile a quella di nessuna delle altre figure professionali.

Tab. 24 –Valutazione della disponibilità del medico specialista

Giudizio	%
Ottimo	49,5
Buono	39,0
Discreto	3,8
Insufficiente	1,9
Pessimo	-
Non risponde	5,6
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Si conferma una valutazione piuttosto tiepida per gli operatori socio-sanitari, collegata, verosimilmente, anche alla loro scarsa presenza all'interno delle èquipe assistenziali, confermata, ancora una volta, dall'elevata percentuale di mancate risposte.

Tab. 25 –Valutazione della disponibilità dell'operatore socio-sanitario

Giudizio	%
Ottimo	13,5
Buono	33,8

Discreto	5,0
Insufficiente	5,0
Pessimo	-
Non risponde	42,7
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Positiva la valutazione della disponibilità dei volontari.

Tab. 26 –Valutazione della disponibilità dei volontari

Giudizio	%
Ottimo	20,0
Buono	64,0
Discreto	16,0
Insufficiente	-
Pessimo	-
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Il coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie

Solo nel **38,1%** delle realtà monitorate è prevista formalmente la presenza di una figura di riferimento e di collegamento, all'interno dell'equipe, per la comunicazione con la famiglia. Nel **75,8%** dei casi si tratta di un medico, nel **10,3%** di un infermiere, nel **6,8%** di un volontario.

Tab. 27 –Valutazione del livello delle informazioni sulla situazione clinica del malato

Giudizio	%
Ottimo	37,1
Buono	43,8
Discreto	10,5
Insufficiente	2,9
Pessimo	-
Non risponde	5,7
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Tanto la tabella precedente che quella successiva riferiscono di una valutazione molto positiva sul livello delle informazioni riguardanti la situazione clinica del malato, e sul grado di soddisfazione relativo alle risposte ricevute.

Tab. 28 – Grado di soddisfazione rispetto alle risposte ricevute dagli operatori riguardo la gravità della malattia

Grado di soddisfazione	%
Completamente	35,2
Molto	33,3
Abbastanza	24,8
Poco	1,9
Per niente	-
Non risponde	4,8
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Nel **37,1%** delle realtà monitorate è prevista una riunione periodica con la famiglia, che si svolge, generalmente, ogni qualvolta ve ne sia necessità, o con frequenza settimanale o mensile. Solo nel **15,6%** delle realtà è attivo anche un servizio di assistenza e consulenza telefonica appositamente dedicata al supporto dei familiari dei pazienti, valutato positivamente, come si può vedere esaminando la tabella seguente.

Tab. 29 – La valutazione del servizio di assistenza e consulenza telefonica

Livello di adeguatezza	%
Completo	38,1
Molto adeguato	25,6
Abbastanza adeguato	18,7
Poco adeguato	0,3
Per niente adeguato	-
Non risponde	17,3
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Il 93,5% degli intervistati che non hanno usufruito di questo genere di servizio lo ritengono necessario e utile.

Complessivamente l'**86,6%** degli intervistati dichiara di aver ricevuto informazioni chiare

ed adeguate sulla evoluzione della patologia.

Nel **20%** dei casi il paziente e i familiari hanno potuto contare anche su assistenza psicologica, giudicata adeguata (**77%**) ed effettuata per lo più da psicologi (nel **63,6%** dei casi), ma anche da medici di medicina generale e da sacerdoti (**9%** dei casi).

Nel 93,2% dei realtà monitorate vengono predisposti e attivati piani assistenziali personalizzati, con particolare riferimento alla valutazione dei bisogni e al controllo del dolore. La tabella che segue rende conto della valutazione del livello di partecipazione delle famiglie alle scelte terapeutiche.

Tab. 30 –Valutazione del livello di partecipazione della famiglia alle scelte terapeutiche

Giudizio	%
Ottimo	27,6
Buono	51,4
Discreto	11,5
Insufficiente	3,8
Pessimo	-
Non risponde	5,7
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Come si vede, una valutazione largamente positiva. Solo l'1,9 degli intervistati ritiene che nel corso del percorso assistenziale si siano verificati episodi di accanimento terapeutico.

La continuità assistenziale tra ospedale e domicilio

Nel **36,3%** delle realtà monitorate sono state predisposte misure per garantire la continuità tra ospedale e territorio, attraverso percorsi di dimissioni protette nel **20%** dei casi, e protocolli di intesa con aziende ospedaliere e distretti nel **30%** dei casi. Solo il **7,6%** degli intervistati dichiara che gli è stata offerta la possibilità di ricorrere, in alternativa alla assistenza domiciliare, ad una struttura di tipo hospice. Il **28,5%** degli intervistati che non ha ricevuto questa proposta dichiara che la avrebbe gradita, il **50%** di quanti hanno ricevuto una proposta di questo genere ne ha usufruito

Il **64,7%** dei pazienti è stato visitato, all'occorrenza, da un componente della équipe nel giro di poche ore. Tuttavia l'**88%** degli intervistati, qualora dovesse stare male nel cuore della notte, dichiara che preferirebbe rivolgersi ad una struttura ospedaliera, direttamente, o

attraverso il 118 o il pronto soccorso, soprattutto per la rapidità di intervento, il **6,6%** opterebbe invece per il medico di famiglia per la maggiore disponibilità e conoscenza del paziente, solo il **7%** sceglierebbe l'èquipe assistenziale in relazione alla conoscenza più dettagliata del caso.

Il **41,9%** degli intervistati ha avuto necessità di ricorrere al ricovero in situazioni di emergenza.

La tabella che segue rende conto della valutazione della continuità tra ospedale e domicilio nella assistenza.

Tab. 31 –Valutazione della continuità assistenziale tra ospedale e domicilio

Giudizio	%
Ottimo	22,8
Buono	50,4
Discreto	13,3
Insufficiente	8,5
Pessimo	0,9
Non risponde	3,9
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Si tratta di una valutazione complessivamente positiva, anche se non si può trascurare quel **9,4%** di giudizi negativi che fanno riferimento, verosimilmente, alla difficoltà, in molte realtà a considerare la assistenza domiciliare in ambito oncologico all'interno di una rete di servizi, del quale fa parte integrante, per esempio, l'hospice.

La terapia del dolore

Il servizio di assistenza domiciliare oncologica assicura misure di terapia del dolore nel **78%** delle realtà monitorate. Nell'**84,7%** di esse è prevista, all'interno della èquipe, la presenza di un medico esperto in terapia del dolore.

Le èquipe utilizzano, anche a questo scopo, la cartella clinica nel **96,3%** delle Asl, nel **72,5%** di esse è previsto che sia lasciata una copia della stessa a casa dei pazienti. Gli effetti collaterali della terapia del dolore vengono considerati irrilevanti dal **24,7%**, accettabili dal **54,2%**, pesanti dal **5,7%**.

Tab. 32 – Grado di coinvolgimento dei pazienti nelle scelte riguardanti la terapia del dolore

Grado di coinvolgimento	%
Completamente	23,8
Molto	17,1
Abbastanza	26,6
Poco	11,4
Per niente	4,7
Non risponde	16,2
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Risalta, nella tabella precedente, l' **11,4%** poco coinvolto nelle scelte, che sommato al **4,7%** di quanti non si sentono affatto coinvolti raggiunge il **15,1%** di intervistati che lamentano un deficit di informazione e di coinvolgimento sul tema.

La quasi totalità dei pazienti non rivela di aver incontrato difficoltà nel reperimento della morfina, e solo nell' **1,4%** delle realtà monitorate il medico non disponeva del ricettario speciale per la prescrizione dei farmaci oppiacei. La tabella che segue rende conto delle differenti modalità di somministrazione dei farmaci per la terapia del dolore utilizzati. Da notare l'uso sempre più diffuso dei cerotti, e la scarsa utilizzazione di pompe antalgiche.

Tab. 33 – Modalità di assunzione dei farmaci per la terapia del dolore

Grado di coinvolgimento	%
Per bocca	61,9
Endovena	26,6
Intramuscolo	16,1
Sottocute	12,3
Attraverso pompa antalgica 24h/24h	5,7
Attraverso cerotto	43,8
Non risponde	14,2

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Il **66%** degli intervistati dichiara che i farmaci per la terapia del dolore sono stati assunti ad orari fissi, il **78%** che la somministrazione dei farmaci non ha compromesso, complessivamente, la lucidità del paziente.

Nel **77,1%** delle realtà monitorate l'èquipe ha al suo interno un componente che si informa sistematicamente sulla persistenza o meno del dolore. Il **44,7%** degli intervistati rivela di aver provato dolore. Anche in assenza di dolore viene riferita sofferenza nel **35,2%** dei casi, a causa di astenia e inappetenza, ansia e depressione, nausea e vomito, edemi o dolori degli arti inferiori, altri sintomi quali sonnolenza, dissenteria, mugugno, ecc. Il **16,1%** degli intervistati rivela insonnia a causa di agitazione e ansia collegati al dolore.

Infine, ma non in ordine di importanza, solo il **40,9%** degli intervistati ritiene che il dolore possa essere eliminato e tenuto sotto controllo completamente.

Le lesioni da decubito

L'**86,4%** delle strutture monitorate dichiara di adottare protocolli per la prevenzione delle lesioni da decubito. Il **5,7%** degli intervistati dichiara che il paziente, dopo le dimissioni ospedaliere, presentava lesioni da decubito, il **16,1%** segnala la loro comparsa successivamente, nel periodo di assistenza domiciliare.

Tab. 34 – Numero di giorni dopo i quali è stata registrata la comparsa di piaghe da decubito (%)

Meno di 7	Da 7 a 15	Da 15 a 30	Più di 30	Totale
17,6	23,5	11,7	47,0	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Per il **69,5%** degli intervistati le lesioni sono migliorate, in seguito a terapia, dal momento della comparsa, per il **21,7%** sono stazionarie, per il **4,3%** sono peggiorate. La tabella ce segue rende conto del grado di coinvolgimento delle famiglie dei pazienti nella gestione delle lesioni da decubito.

Tab. 35 – Grado di coinvolgimento delle famiglie dei pazienti nella gestione delle lesioni da decubito

Grado di coinvolgimento	%
Completo	40,7
Molto	25,9
Abbastanza	29,6
Poco	3,7
Per niente	-
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

La fase terminale e il decesso

Il decesso è avvenuto a casa nell'87% dei casi, nella metà di essi un operatore della équipe era presente o è giunto prontamente. Il 50% degli intervistati dichiara di aver potuto contare su un servizio di assistenza psicologica di accompagnamento nelle fasi del lutto, nel 13% delle realtà monitorate esistono gruppi di autoaiuto impegnati sullo stesso terreno.

La totalità degli intervistati valuta che gli ultimi due giorni di vita del proprio caro siano trascorsi senza particolari sofferenze, avendo utilizzato tutto ciò che è oggi disponibile per alleviare le sofferenze e garantire, per quanto possibile, la qualità della vita anche nelle fasi terminali.

Nel 40% delle strutture monitorate esiste un servizio di assistenza psicologica di accompagnamento dei familiari nelle fasi del lutto.

La verifica della qualità del servizio

Solo il 12,3% degli intervistati dichiara di aver ricevuto, al termine del programma di assistenza domiciliare oncologica, un questionario di verifica della qualità del servizio.

Il 90,4% degli intervistati dichiara di preferire l'assistenza a domicilio rispetto a quella ospedaliera perché ritiene che a casa il paziente sia maggiormente a suo agio, circondato dagli affetti familiari e perché in ospedale si incontra una attenzione agli aspetti umani della assistenza ancora inadeguata. Il 17,1% degli intervistati dichiara di aver avuto necessità di integrare le prestazioni fornite con ulteriori servizi a pagamento, come risulta dalla tabella successiva. L'11,7% di quanti non hanno integrato dichiara di non averlo fatto per indisponibilità economica.

Tab. 36 – Integrazioni alle prestazioni fornite con servizi a pagamento

Motivo della integrazione	%
Farmaci	66,6
Presidi	5,5
Badante	33,3
Infermiere	32,5
Fisioterapista	11,1
Altro (carburante)	4,3

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Come si vede, farmaci, badanti, infermieri e fisioterapisti rappresentano le questioni per le quali si è costretti ad integrare le prestazioni previste dal programma di assistenza domiciliare oncologica, con un impatto sui bilanci delle famiglie non irrilevante (da 250 a 750 euro al

mezzo). Lo 0,9% degli intervistati riferisce di proposte di ulteriori prestazioni, in ambito privato, da parte degli operatori.

Come si può verificare esaminando la tabella che segue, il servizio viene valutato, nel complesso, in maniera molto positiva.

Tab. 37 –Valutazione della qualità del servizio ricevuto

Giudizio	%
Ottimo	40,9
Buono	44,7
Discreto	11,4
Insufficiente	0,9
Pessimo	-
Non risponde	1,9
Totale	100,0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

CONCLUSIONI

Sintesi dei principali risultati

Riportiamo qui di seguito, disarticolati per focus tematici, i principali risultati emersi dalla ricognizione.

1. *La gestione del servizio.* Nell'**84,7%** delle Asl monitorate esiste un centro di assistenza domiciliare. Il servizio di assistenza domiciliare oncologica viene garantito, in media, a **322** pazienti per anno, l'**82%** dei quali al di sopra dei 65 anni. Il numero di giornate di assistenza domiciliare oncologica garantite è, in media, di **18.885** per anno. Anche se il ricorso a soggetti esterni per l'erogazione di questo genere di prestazioni si fa sempre più rilevante, nelle Asl monitorate il servizio è garantito in prevalenza attraverso strutture e personale propri.
2. *Le procedure per l'attivazione del servizio.* Le richieste di attivazione del servizio sono ancora originate, prevalentemente, dalle strutture ospedaliere all'atto delle dimissioni (**53,6%**), anche se il territorio sta recuperando terreno rapidamente (**45,6%**). Più di tre Asl su quattro, tra quelle monitorate, garantisce un servizio telefonico di informazione che fa capo alle sedi dei distretti e dei centri ADI (**80,6%**), agli URP (**10,1%**) o ai CUP (**3,3%**). Il 60% dei cittadini intervistati dichiara di aver ricevuto da questo servizio telefonico informazioni adeguate, anche se ciò non sembra far venir meno l'utilizzazione di canali di informazione tradizionali, come il medico di famiglia o il medico ospedaliero, sui quali si concentra, ancora, la quasi totalità delle richieste di informazione (**97%**, nel complesso). La ricognizione conferma la fase di declino delle Carte dei servizi, che accompagnano l'informazione nei confronti dei cittadini solo nel **23,1%** delle realtà monitorate. La quasi totalità dei cittadini intervistati (**96,1%**) valutano positivamente l'informazione ricevuta. In quasi ¼ delle realtà considerate (**22,5%**) non sono previsti colloqui preliminari per la illustrazione del funzionamento del servizio, e anche quando questi si svolgono, raramente si utilizzano questionari per la rilevazione dei bisogni del paziente e dei suoi familiari (solo nel **22,4%** delle strutture monitorate).
3. *La condizione del malato al momento della presa in carico.* Poco meno di un paziente su tre (**30,4%**) tra quanti richiedono la attivazione del servizio di assistenza domiciliare oncologica è costretta a letto per più di dodici ore, quasi uno su cinque (**18%**) per l'intero arco della giornata. Il **29,5%** di essi, quando si solleva dal letto, necessita di una carrozzina.
4. *I tempi di attesa.* **Poco meno della metà** delle realtà monitorate (**47,6%**) è in grado di attivare il servizio **entro le 48 ore**, l'**88,5%** delle strutture è in grado di farlo a distanza di **sette giorni** dalla presentazione della domanda, **quasi tutte le richieste (97%)** vengono soddisfatte **entro 30 giorni**. Si garantiscono **materassi e cuscini antidecubito** entro **quindici giorni** in quasi tutte le strutture monitorate (**94,2%**),

ma nel **13,2%** di esse servono **trenta giorni** per un **letto articolato**. Nei primi **sette giorni** si ottiene una carrozzina solo nella **metà** delle Asl considerate (**49,8%**), servono **trenta giorni** per ottenere un **sollevatore** in poco meno di un terzo di esse. Infine, ma non in ordine di importanza, si attende ancora troppo per le **sacche per stomie** (nel **13,4%** delle Asl sino a **quindici giorni**) e per i **pannoloni** (per i quali si attende **quindici giorni** nell'**8,8%** della Asl, **sino a trenta** nel **4,1%** di esse).

5. *L'équipe assistenziale.* Il medico di famiglia e l'infermiere professionale confermano la loro centralità all'interno della équipe, meno frequente di quanto ci si attenderebbe la figura del medico coordinatore. Presenti ancora in maniera disomogenea, sul territorio, gli psicologi, i fisioterapisti e i nutrizionisti, assai più frequenti nelle regioni del nord rispetto al centro-sud. Solo nel **6,6%** delle realtà monitorate le équipe impegnate in programmi di assistenza domiciliare oncologica sono le stesse che operano all'interno degli hospice. Nel **67%** delle Asl considerate l'équipe garantisce la sua presenza 24 h su 24 al domicilio del paziente, nel **64%** di esse è previsto un servizio di reperibilità infermieristica per l'intervento a domicilio. La quasi totalità degli intervistati valuta positivamente la presenza della équipe a domicilio, ritiene che essa sia stata ben coordinata (**92,3%**), le riconosce una ottima capacità di far fronte, rapidamente, a problemi eventualmente emergenti (**86,5%**), pur segnalando lentezze e ritardi eccessivi nell'**11,3%** delle realtà considerate. Valutazioni molto positive per la reperibilità di medici di famiglia e specialisti, ma si registrano anche lamentele, sia pure in percentuali di gran lunga meno significative (**4,7%** nei confronti dei medici di famiglia, **3,9%** per gli specialisti, **2,8%** per gli infermieri). Meno presente e percepita la figura dell'operatore socio-sanitario. Giudizi positivi anche per la disponibilità di infermieri professionali e medici di famiglia, assai più tiepidi nei confronti degli operatori socio-sanitari. Positiva la valutazione nei confronti dei volontari, dei quali si apprezza, in particolare, la capacità di ruotare e di alternarsi al domicilio del paziente, di più e meglio di qualunque altra figura, infermieri professionali compresi.
6. *Il coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie.* Solo nel **38,1%** delle realtà monitorate è prevista la presenza di una figura di collegamento, per la comunicazione, tra équipe e famiglia, per lo più un medico (**75,8%**), un infermiere (**10,3%**) o un volontario (**6,8%**). Solo nel **37,1%** delle Asl prese in considerazione è prevista una riunione periodica con la famiglia, mentre nel **15,6%** di esse è attivo un servizio di assistenza e consulenza telefonica appositamente dedicato al supporto dei familiari dei pazienti. Nel **20%** dei casi il paziente e i familiari hanno potuto contare anche su forme di assistenza psicologica per lo più da parte di psicologi (**63,6%**), ma anche da medici di famiglia (**8,8%**) e sacerdoti (**9%**). La gran parte delle strutture monitorate (**93,2%**) dichiara di predisporre e attivare piani assistenziali personalizzati, con particolare riferimento alla valutazione dei bisogni e al controllo del dolore. Solo l'**1,9%** degli intervistati ritiene che durante il percorso assistenziale si siano verificati episodi di **accanimento terapeutico**.

7. *La continuità assistenziale tra ospedale e domicilio.* Si registra, assai di più che nel passato, il ricorso a modalità di raccordo e continuità tra ospedale e domicilio del paziente, soprattutto attraverso percorsi di **dimissioni protette**, ma si tratta di una percentuale di Asl ancora largamente insufficiente (**36,3%**). Solo il **7,6%** degli intervistati ha potuto usufruire, in alternativa alla assistenza domiciliare, di un ricovero in un **hospice**. Il **64,7%** dei pazienti ha potuto contare, all'occorrenza, sulla visita da parte di un componente della équipe nel giro di poche ore, ma l'**88%** degli intervistati, qualora dovesse star male nel cuore della notte, preferirebbe rivolgersi ad una struttura ospedaliera, attraverso il **118** o il **pronto soccorso**, o al proprio **medico di famiglia** (**6,6%**), piuttosto che alla équipe assistenziale (solo il **7%** la sceglierebbe in questo caso). L'**86,4%** degli intervistati valuta, complessivamente, in maniera positiva la continuità assistenziale tra ospedale e domicilio, ma non va sottovalutato un **9,4%** di giudizi negativi che fanno riferimento, verosimilmente, alla difficoltà, in molte realtà, a considerare la assistenza domiciliare in ambito oncologico all'interno di una rete più vasta e coordinata di servizi.
8. *La terapia del dolore.* Si assicurano misure di terapia del dolore nel **78%** delle realtà monitorate, con la presenza, nell'**84,7%** di esse, di un medico esperto all'interno della équipe. La cartella clinica viene utilizzata per la registrazione della terapia del dolore nel **96,3%** delle Asl, nel **72,5%** di esse se ne lascia una copia a casa dei pazienti. **Un intervistato su quattro (24,7%)** considera **irrilevanti** gli effetti collaterali della terapia del dolore, **poco più della metà (54,2%)** li reputa **accettabili**, solo il **5,7%** li considera **pesanti**. Il **15,1%** degli intervistati lamenta insoddisfazione per l'**informazione** ricevuta sul tema e il **coinvolgimento** nelle scelte e nelle decisioni. La quasi totalità dei pazienti non lamenta difficoltà per ottenere morfina e solo nell'**1,4%** delle realtà monitorate il medico non disponeva del ricettario speciale per la prescrizione dei farmaci oppiacei. Nel **77,1%** delle Asl considerate l'équipe presenta, al suo interno, un componente che si informa sistematicamente sulla presenza o meno di dolore. Il **44,7%** degli intervistati dichiara di aver provato dolore, solo il **40,9%** ritiene che il dolore possa essere eliminato e tenuto sotto controllo.
9. *Le lesioni da decubito.* L'**86,4%** delle strutture monitorate dichiara di adottare protocolli per la **prevenzione delle lesioni da decubito**. Il **5,7%** degli intervistati dichiara la presenza di lesioni da decubito subito dopo le dimissioni ospedaliere, il **16,1%** segnala la loro comparsa successivamente, nel periodo di assistenza domiciliare. Per il **69,5%** degli intervistati le lesioni sono migliorate, in seguito a terapia, nel periodo di assistenza domiciliare oncologica, per il **21,7%** sono stazionarie, per il **4,3%** sono peggiorate.
10. *La fase terminale e il decesso.* Il decesso è avvenuto al domicilio del paziente nell'**87%** dei casi, in **metà di essi** era presente un operatore della équipe. Il **50%** degli intervistati dichiara di aver potuto contare su un **servizio di assistenza psicologica** di accompagnamento nelle fasi del lutto, il **13%** delle realtà monitorate può contare

sull'impegno di **gruppi di autoaiuto**. La totalità degli intervistati valuta senza particolari sofferenze la vita dei propri cari negli ultimi due giorni di esistenza.

11. *La verifica della qualità del servizio.* Solo il **12,3%** degli intervistati dichiara di aver ricevuto, al termine del programma di assistenza domiciliare oncologica, un questionario di verifica della qualità del servizio, segno evidente della attenzione ancora inadeguata, per questi aspetti, all'interno delle strutture sanitarie del nostro paese. Il **90,4%** degli intervistati dichiara di preferire l'assistenza a domicilio rispetto a quella ospedaliera, anche se il **17,1%** ha avuto necessità di integrare le prestazioni fornite con ulteriori servizi a pagamento e l'**11,7%** di quanti non hanno integrato dichiara di non averlo fatto per indisponibilità economica (**da 250 a 750 euro al mese** per farmaci o badanti, infermieri, fisioterapisti).

Osservazioni conclusive

La ricognizione, nell'insieme, delinea un quadro piuttosto chiaro. Pur tenendo nella massima considerazione le premesse di carattere metodologico, ampiamente sviluppate in altra parte del Rapporto, e nella consapevolezza del valore e dei limiti della ricognizione effettuata, non si può non rilevare che i giudizi e le valutazioni emerse sul servizio di assistenza domiciliare oncologica, nel complesso, sono ampiamente positivi. Ciò si deve, verosimilmente, ad un concorso di più fattori.

La particolare sensibilità nei confronti del tema da parte delle strutture che hanno risposto, spontaneamente, alla ricognizione, rappresenta certamente un prerequisito da non sottovalutare. Ma non va sottovalutata neanche la sensibilità che gli stessi pazienti e i loro familiari rivelano, dal loro punto di vista, per le stesse questioni. Leggendo con attenzione i risultati principali non è difficile scorgere, qua e là, neanche tanto tra le righe, una serie di aspetti e questioni ancora irrisolti o, comunque, affrontati in maniera insufficiente dal sistema, anche quando questo dà buona prova di sé. Basti pensare alla personalizzazione dei percorsi assistenziali e al coinvolgimento di pazienti e familiari, ai tempi di attesa per alcuni presidi e ausili, alla terapia del dolore, solo per citare alcuni esempi. Ma sembra quasi che, pur nella consapevolezza della esistenza di limiti e di problemi ancora aperti e inaffrontati, prevalga il riconoscimento, legittimo, di un impegno su un terreno sicuramente non facile, in primo luogo per le stesse famiglie.

D'altro canto non si può dimenticare che il sistema ha compiuto, negli ultimi anni, una serie di sforzi per migliorare la qualità della assistenza a domicilio, anche sotto la spinta evidente di ragioni di carattere economico-finanziario che orientano nella direzione della deospedalizzazione.

Se è vero, come è vero, che sono ancora poche le strutture che si occupano di assistenza domiciliare esclusivamente in ambito oncologico, e che è più frequente che queste prestazioni siano assicurate da articolazioni delle Asl che si occupano di assistenza a

domicilio in genere, con tutti i limiti che ciò può comportare, è altrettanto vero che nel corso degli ultimi tre anni sono cresciute significativamente le strutture che mettono a disposizione dei cittadini servizi di assistenza domiciliare collegati ai centri oncologici⁸, in convenzione o direttamente. Nelle regioni del Nord 9 centri su 10 dispongono di questo servizio, al Centro 8 su 10, al Sud sono 7 su 10. Il progresso maggiore è stato registrato, una volta di più, nei centri oncologici del Nord (dal 18,4% all'84%), seguiti da quelli del Centro (dal 17 all'81%) e del Sud (dal 17 al 68%). Ma la crescita, significativa, al di là delle differenze tra macroregioni del paese, è evidente. Lo stesso sviluppo, con risultati certamente meno adeguati, sta interessando le strutture di tipo hospice.

Non mancano, tuttavia, come si diceva, problemi e questioni irrisolti e, per molti versi, affrontati ancora in maniera inadeguata. Vediamo di scorrerne alcuni tra i più rilevanti, sia pure sinteticamente.

1. L'assistenza a domicilio in ambito oncologico rappresenta, allo stato attuale, un modello assistenziale ancora in itinere, soprattutto in relazione alla sua collocazione all'interno di una rete più ampia e articolata di cure domiciliari, del quale dovrebbero far parte anche l'hospice, l'ambulatorio, il day hospital. E' ancora relativamente raro ritrovare, invece, situazioni nelle quali tutti e quattro questi momenti della offerta di prestazioni territoriali sono adeguatamente rappresentati, in ambito oncologico, e riescono a produrre uno sforzo sinergico nell'interesse dei cittadini.
2. E' evidente che siamo in presenza di una grande ricchezza e varietà di esperienze che concorre, insieme ad uno sviluppo disomogeneo sul territorio, a più velocità nelle diverse realtà regionali, a realizzare le condizioni per una offerta diseguale nelle diverse macroaree del paese.
3. L'assistenza domiciliare in ambito oncologico, pur presentando una serie di peculiarità e specificità, non può essere che essere considerata all'interno di una riflessione più ampia che attiene alla presa in carico dei bisogni sanitari e sociali del cittadino.
4. Pur in presenza di esperienze molto positive, non si può non tenere nella giusta considerazione l'impatto economico sulle famiglie del mancato accesso a questo genere di prestazioni o della necessità di integrarlo, come evidenziato anche da questo Rapporto, sia pure in misura assai limitata. Badanti, infermieri professionali e fisioterapisti hanno un costo piuttosto elevato se bisogna provvedere di tasca propria, e non alla portata di tutti. Anche in presenza di una crescita significativa delle attività di assistenza domiciliare in ambito oncologico, non si può ignorare che il sistema, al momento, non è in grado di garantire ai cittadini un accesso uniforme ed omogeneo su tutto il territorio nazionale. In altre parole, il problema più rilevante non è rappresentato tanto dalla qualità inadeguata del servizio, quanto

⁸ Cfr. AIOM, Il libro bianco dell'oncologia italiana, Intermedia editore, 2004.

piuttosto dal rischio di restarne fuori per incapacità del sistema di garantire alla popolazione una copertura effettivamente universale.

Anche sulla base di queste premesse, e di tutto ciò che la ricognizione ha messo a nostra disposizione in termini di maggiore conoscenza di questa area della assistenza, ci sembra che si possano individuare una serie di assi strategici per orientare l'azione e le politiche ad una maggiore efficienza nell'interesse complessivo del sistema e dei cittadini.

1. Puntare con decisione allo sviluppo di una rete integrata dei diversi servizi domiciliari, anche in ambito oncologico, da quelli più semplici a quelli più complessi.
2. Concentrare l'attenzione sui requisiti essenziali dei servizi di assistenza domiciliare, anche in ambito oncologico. Particolare attenzione dovrebbe essere dedicata alla capacità di presa in carico diretta, e completa, alle garanzie di intervento secondo una logica di rete, in rapporto con le altre strutture territoriali, alla assicurazione di cure palliative in relazione alle necessità effettive del paziente. Ci sembra questa, peraltro, una delle poche strade percorribili per fronteggiare, in concreto, le tante disomogeneità che anche in questo settore della assistenza il cittadino è costretto ad affrontare quotidianamente.
3. Tenere nella giusta considerazione la formazione degli operatori. L'assistenza a domicilio in ambito oncologico richiede presenza di professionalità diverse, capaci di interdisciplinarietà e di attenzione tanto nei confronti della innovazione tecnologica che degli aspetti sociali. Nulla può essere considerato scontato e lasciato al caso.
4. Considerare improcrastinabile il riequilibrio del ritardo strutturale delle regioni del Sud rispetto al resto del Paese. Si tratta di un ritardo che non riguarda solo questo ambito della assistenza, ma che attiene più in generale al sistema sanitario pubblico nella sua interezza, ma che presenta nell'area oncologica uno dei punti di maggiore debolezza e minore tollerabilità per evidenti ragioni di equità.

Una serie di obiettivi strategici, quindi, che possono valorizzare al meglio le tante esperienze positive accumulate in questo ambito ed orientarle ad un mutamento sostanziale della architettura complessiva del sistema, avvicinando ulteriormente l'offerta di prestazioni ai bisogni reali dei cittadini. Assai di più, quindi, di provvedimenti congiunturali che puntino per lo più a mettere in ordine i bilanci e a considerarli l'unica vera priorità.

ALLEGATO A

Riportiamo, qui di seguito, l'elenco delle Asl che hanno partecipato alla ricognizione.

Elenco delle Asl che hanno partecipato alla raccolta di informazioni sul servizio di assistenza domiciliare in ambito oncologico

Regione	Asl
Abruzzo	Asl L'Aquila; Asl Chieti
Basilicata	Asl Potenza
Campania	Asl Avellino 2; Asl Salerno 1, Asl Salerno 2
Emilia Romagna	Ulss Parma
Lazio	Asl Roma G
Lombardia	Asl prov. Bergamo; Asl prov. Milano (1 e 2); Asl prov. Lecco; Asl prov. Cremona; Asl prov. Varese; Asl Pavia; Asl prov. Lodi
Marche	Aur Senigallia; Asur Ancona; Asur San Benedetto del Tronto; Asur Pesaro; Asur Fabriano
Piemonte	Asl 10, Pinerolo; Asl 13, Novara; Asl 11, Vercelli; Asl 22, Novi Ligure; Asl 1, Torino
Puglia	Asl Foggia 2; Asl Lecce 2
Sardegna	Asl 2, Olbia; Asl 3, Nuoro; Asl 7, Carbonia
Sicilia	Asl 8, Siracusa; Asl 6, Palermo
Toscana	Asl 5, Pisa; Asl 8, Arezzo; Asl Massa Carrara; Asl 3, Pistoia; Asl prov. Firenze; Asl Lucca; Asl Siena
Trentino	APSS Trento
Umbria	Uls 2, Perugia
Veneto	Ulss 2, Feltre; Ausl 22, Veneto Bussolengo; Ulss 20, Verona; Ulss 4, Alto Vicentino; Ulss 6, Vicenza; Ulss 14, Chioggia

ALLEGATO B

Riportiamo qui di seguito i grafici relativi alla illustrazione dei profili dei pazienti beneficiari del servizio di assistenza domiciliare oncologica e dei loro familiari, che hanno partecipato alla ricognizione.

Figura 1. Profilo dei pazienti beneficiari del servizio di assistenza domiciliare oncologica monitorati

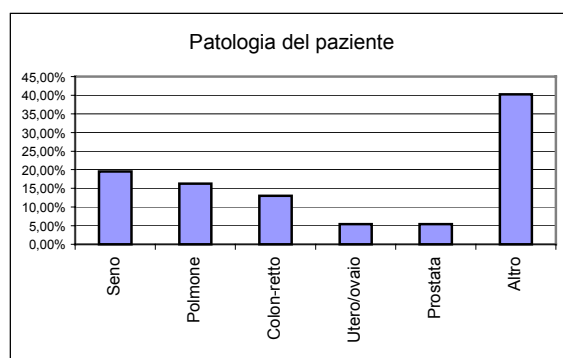
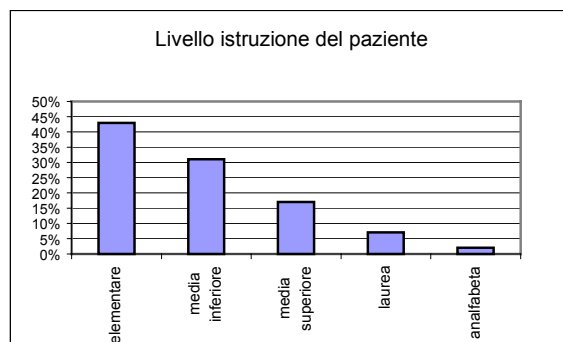
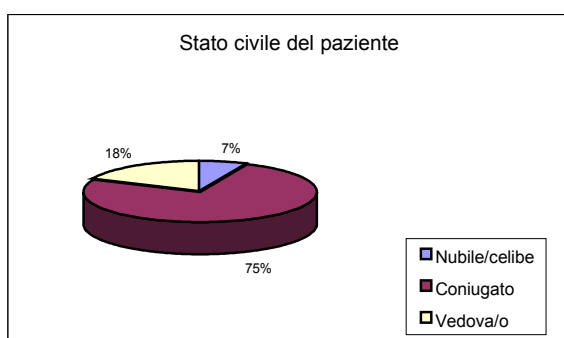
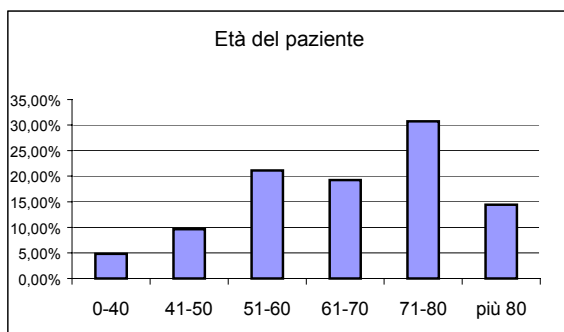
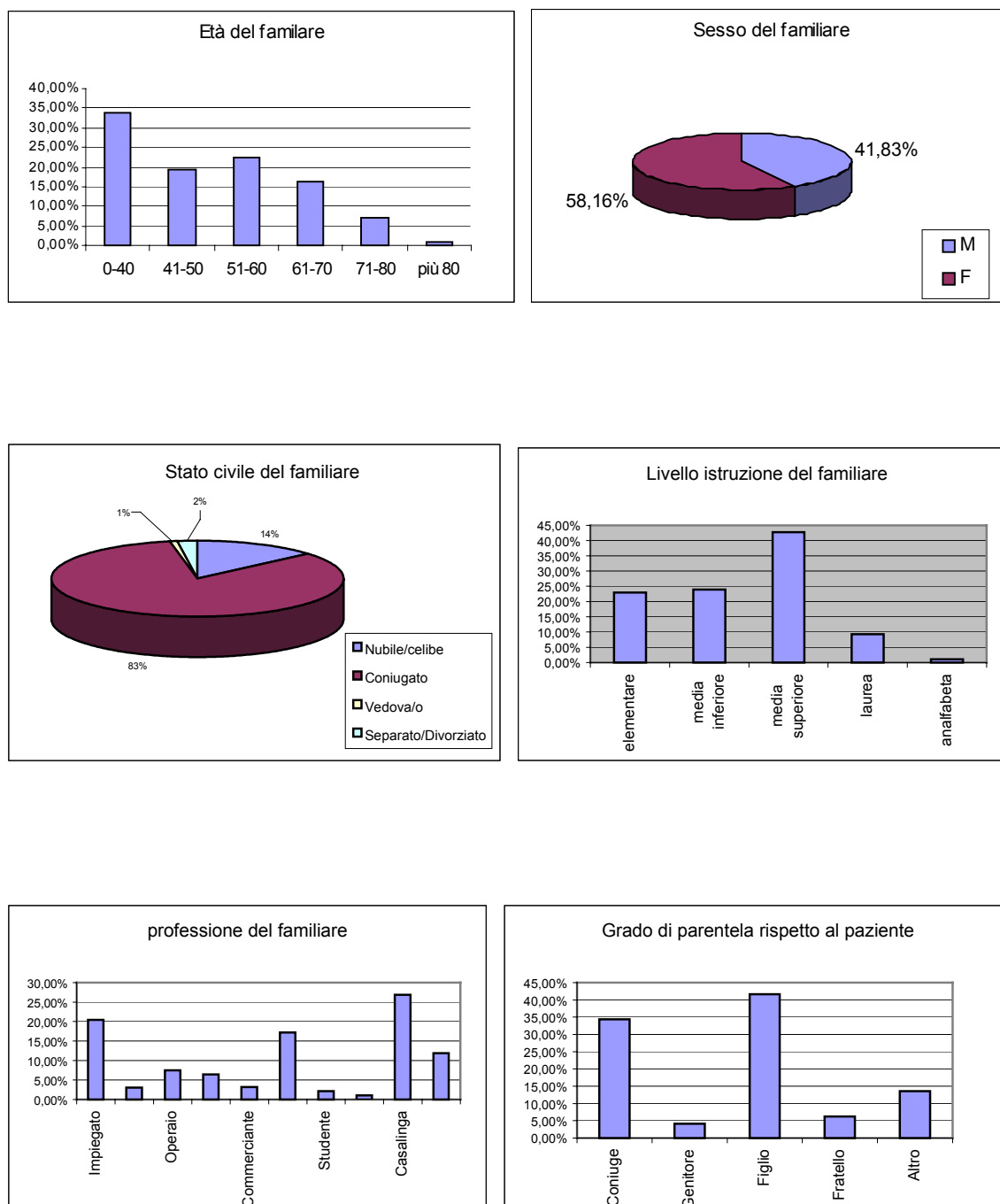


Figura 2: Profilo del parente che ha provveduto alla compilazione del questionario



ALLEGATO C

Gli indicatori

Le aree oggetto dell'indagine sono state:

- accesso e gestione del servizio;
- équipe assistenziale e prestazioni;
- coinvolgimento della famiglia del malato;
- assistenza nella fase terminale.

Per ciascuna delle aree sono stati individuati una serie di indicatori:

1. accesso e gestione del servizio

- a) servizio offerto direttamente dalla Asl o dato in appalto/convenzione a privati;
- b) soggetto che richiede l'attivazione del servizio di assistenza domiciliare oncologica;
- c) esistenza di un centro di assistenza domiciliare nel territorio della Asl;
- d) esistenza e tipologia di un servizio telefonico di informazione ai cittadini sull'Ado;
- e) esistenza di un servizio di consulenza telefonica dedicato ai familiari;
- f) somministrazione preventiva di questionari per rilevare i bisogni del paziente;
- g) colloquio preliminare sul funzionamento del servizio;
- h) consegna della Carta dei servizi;
- i) tempi massimi di attesa previsti nella Carta dei servizi;
- j) tempi di attesa per ottenere ausili e presidi;

2. équipe assistenziale e prestazioni

- a) composizione tipo dell'équipe assistenziale;
- b) disponibilità dell'équipe 24 ore su 24;
- c) esistenza e caratteristiche del servizio di reperibilità infermieristica;
- d) accordi con associazioni di volontariato e tipologia delle associazioni;
- e) esistenza di misure di terapia del dolore;
- f) presenza di un medico esperto in terapia del dolore;
- g) uso della cartella clinica ed eventuale rilascio di copia della cartella presso il domicilio;

- h) esistenza di un servizio di assistenza psicologica al paziente;
- i) esistenza di un servizio di assistenza psicologica nelle fasi del lutto;
- j) tipologia di misure adottate per garantire la continuità assistenziale;
- k) adozione di protocolli per la prevenzione delle lesioni da decubito;

3. coinvolgimento della famiglia

- a) individuazione e tipologia di una figura di riferimento nell'équipe per la comunicazione con la famiglia;
- b) effettuazione e frequenza di riunioni periodiche con la famiglia;
- c) attivazione e principali componenti di piani assistenziali personalizzati;
- d) esistenza sul territorio di un hospice;
- e) somministrazione alla famiglia di un questionario finale di verifica;

4. assistenza nella fase terminale

- a) luogo del decesso;
- b) tempo medio di durata del servizio;
- c) esistenza nel territorio di gruppi di auto mutuo aiuto.

Uno degli obiettivi fondamentali della ricognizione è verificare il livello qualitativo del servizio di assistenza domiciliare oncologica erogato nel nostro paese, ed il suo grado di rispondenza ad alcuni principi fondamentali ai quali si ispira il nostro servizio pubblico, universalità, solidarietà ed equità in primo luogo. A tal fine ci siamo proposti di analizzare quanto, rispetto al tema della nostra indagine, il servizio sanitario nazionale sia in grado di:

- 1) rispondere ai bisogni dei pazienti;
- 2) tutelare i loro diritti e richiedere la loro partecipazione;
- 3) erogare un servizio di buon livello organizzativo;
- 4) erogare un servizio di buon livello tecnico-operativo;
- 5) ricercare efficacia ed efficienza dell'assistenza;
- 6) favorire l'integrazione del servizio con le strutture ospedaliere;
- 7) favorire l'integrazione del servizio con la singola famiglia.

In particolare, si è concentrata l'attenzione sui seguenti i parametri:

- a) appropriatezza di livello dell'assistenza;
- b) appropriatezza di programma;
- c) equità;
- d) efficacia (dal punto di vista operativo);

- e) efficienza (dal punto di vista operativo ed economico);
- f) accessibilità;
- g) fruibilità;
- h) tempestività;
- i) adeguatezza e competenza delle risorse umane;
- j) adeguatezza delle risorse materiali;
- k) sicurezza;
- l) integrazione;
- m) coordinamento;
- n) comunicazione;
- o) adesione e partecipazione.