



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

Call for Good Practice 2016

**la buona morte passa dal P.S.? studio descrittivo dei pz deceduti nel periodo 2011-2015 e valutazione fattori di rischio associati alla mortalità in un contesto inappropriato**

**the good death passes by P.S.? descriptive study of pcs died in the period 2011-2015 and assessment of risk factors associated with mortality in an inappropriate context**

- Regione LIGURIA
- AZ. OSPEDALIERA UNIVERSITARIA S.MARTINO - U.O. gestione del rischio, qualità, accreditamento e URP
- Referente Dott. G. Orenco - giovanni.orengo@hsanmartino.it - 0105552002
- N° Posti letto (anno precedente) 1205
- N° Dimissioni Ospedaliere (anno precedente) 55264 N° Totale personale dipendente (anno precedente) 6000

*Stato pratica: Pratica validata*

*Pratica di: Pratica clinical risk management*

*Tematica affrontate:*

- Fattori umani
- Altro

*Classificazione OBP:*

*Classificazione PasQ:*

## **Abstract per il cittadino**

*Numerosi studi clinici hanno valutato l'impatto dell'assistenza ospedaliera sulla qualità del processo del morire evidenziando, spesso, costi non necessari e insostenibili per un Sistema Sanitario già debole. Vi sono evidenze che dimostrano come alcuni pazienti nel fine vita sperimentino una morte diversa da ciò che è definito "Buona Morte" dall'Istitute of Medicine ossia "una morte priva di angoscia e sofferenze evitabili per il paziente, la famiglia e gli operatori sanitari, in accordo con i desideri dei pazienti e delle famiglie e ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali ed etici"*

*Al fine di descrivere e comprendere la qualità dell'assistenza erogata e l'utilizzo delle risorse utilizzate durante la fase terminale della vita dei pazienti con diagnosi di cancro deceduti presso il Pronto Soccorso dell'IRCCS San Martino-IST di Genova dal 1 Gennaio 2011 al 31 Dicembre 2015, si è condotto uno studio descrittivo su questa popolazione. Al fine, invece, di formulare delle ipotesi circa le caratteristiche che hanno reso più probabile l'exitus dei pazienti oncologici presso l'ospedale rispetto a contesti ritenuti dalla letteratura scientifica più appropriati (Hospice o abitazione) si è provveduto all'effettuazione di uno studio retrospettivo su tutti i residenti nel Comune di Genova deceduti per causa oncologica dal 1 gennaio 2011 al 31 Dicembre 2013.*





# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

## *Studio retrospettivo sui deceduti in PS*

*La prima parte dell'analisi si configura come uno studio retrospettivo che ha previsto l'individuazione, a partire dalle schede di dimissione ospedaliera, dei deceduti con neoplasia per il periodo compreso tra il 1 Gennaio 2011 e il 31 Dicembre 2015 presso il Pronto Soccorso dell'IRCCS AOU San Martino - IST di cui, tramite linkage tra diverse fonti correnti, si sono valutate le prestazioni sanitarie e non sanitarie erogate in un determinato intervallo di tempo che ha preceduto il decesso. In questo modello di analisi è implicita l'assunzione per cui studiare le cure ricevute nel periodo che precede il decesso per neoplasia equivalga a studiare l'assistenza erogata nella fase terminale della patologia neoplastica, nell'ottica di valutare l'aderenza alle indicazioni internazionali e nazionali*

*in particolare nel nostro studio si è focalizzata l'attenzione nei tre giorni precedenti il decesso, che hanno una maggiore probabilità di essere rappresentativi della fase terminale della malattia. Lo studio dell'assistenza nel fine vita è stato sintetizzato attraverso l'uso di alcuni indicatori che hanno lo scopo di individuare una misura dell'intensità dell'assistenza nel fine vita.*

## *Studio retrospettivo su tutti i deceduti residenti nel Comune di Genova*

*Per la seconda parte del lavoro, al fine di evidenziare eventuali fattori associati all'outcome di interesse (decesso in ospedale) si è, invece, predisposto uno studio retrospettivo sul totale dei residenti nel Comune di Genova deceduti per causa oncologica in un qualsiasi setting assistenziale dal 1 Gennaio 2011 al 31 Dicembre 2013.*

## *Studio retrospettivo sui deceduti in PS*

*Per l'individuazione dei deceduti per neoplasia si sono selezionati dall'archivio informatico delle schede di dimissione ospedaliera, per il periodo compreso tra Gennaio 2011 e Dicembre 2015, tutti i pazienti che riportavano nel campo "dimissione" della SDO la categoria "decesso" e risultavano ricoverati presso il Pronto Soccorso dell'IRCCS AOU San Martino - IST (inrep e outrep= H00) aventi in diagnosi principale e/o secondaria un codice di neoplasia (icd9 dal 140 al 208 o icd10 dal C00 al D48).*

## *Studio retrospettivo su tutti i deceduti residenti nel Comune di Genova*

*Per effettuare questa parte di studio si è partiti dalla base dati delle schede di morte ISTAT dei residenti a Genova e deceduti per causa oncologica (ICD 10: dal C00 al D48) negli anni 2011-2013 inviata, su richiesta, dall'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) – Ufficio Centrale in Roma. Tale file è stato sottoposto a particolari trattamenti statistici da parte dell'Istituto in modo da limitare l'identificabilità dei soggetti e non incorrere a violazioni della legge sulla privacy.*

## **OUT COME E INDICATORI**

### **3.RISULTATI**

#### **3.1 Studio retrospettivo sui deceduti in PS**

##### **3.1.1 Caratteristiche anagrafiche, cliniche e socio-assistenziali dei deceduti in PS**

*Nel periodo compreso tra Gennaio 2011 e Dicembre 2015 sono deceduti 495 soggetti (50,3% donne, 49,7% uomini) con diagnosi di neoplasia nel Pronto Soccorso dell'IRCCS AOU San Martino - IST di Genova con un trend in diminuzione nei 5 anni in studio (Grafico 1). L'età mediana al decesso è pari a 76 anni (IQR: 68-84) (femmine: 77 anni, maschi: 76 anni) e la classe di età maggiormente rappresentata è quella tra i 75 e gli 84 anni (33,7%)*



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*La durata mediana della degenza è stata di 23 ore (IQR: 8-53): il 35,3% è morto entro 12 ore dall'ingresso in PS, il 38% entro le 48 ore, l'8,7% entro le 72 ore e il restante 18% ha soggiornato più di 3 giorni in Pronto Soccorso. Da rilevare come un paziente presenti una durata della degenza superiore alle 3 settimane. Non è stata evidenziata nessuna differenza per ciò che concerne il giorno di accesso in Pronto Soccorso: i ricoveri si sono equamente distribuiti nei 7 giorni della settimana.*

*Considerando alcune caratteristiche socio-demografiche si è rilevato che lo stato civile più frequente è risultato essere, in tutti gli anni, quello di coniugato arrivando ad un 66,5% del totale dei pazienti deceduti. Da rilevare, per l'importanza che può avere nei confronti dall'organizzazione dell'assistenza ai pazienti oncologici in fase terminale di malattia, la modesta percentuale di pazienti non coniugati (il 18,6% del totale). La maggior parte di questi è costituita da persone celibi/nubili. Parallelamente il 68,3% dei pazienti hanno dichiarato in anamnesi di vivere con i famigliari (coniuge o figli) mentre un 15% dei soggetti ha affermato di abitare da solo. Risulta rilevante anche il fatto che l'8% dei pazienti viveva stabilmente in una Residenza Sanitaria Assistenziale mentre un 4,4% ha riferito di usufruire dell'aiuto di una badante.*

*Per quanto riguarda il livello di istruzione, se nel 2011 il titolo di studio più frequente tra i deceduti risultava essere la licenza elementare (36,8%) con il passare del tempo diventa sempre più rappresentato il diploma di licenza media inferiore raggiunto dal 41% dei pazienti deceduti nel 2015.*

*La quasi totalità dei soggetti (81,8%) risultavano residenti a Genova e quindi aventi nel comune di residenza un'assistenza qualificata come quella fornita dall'IRCCS; di contro un 16,6% del campione risultava risiedere in aree in cui non è presente alcuna struttura ospedaliera. Inoltre, il 72% dei deceduti ha riferito di non aver ricevuto alcuna assistenza domiciliare specializzata nel periodo della malattia mentre quasi il 22% dei pazienti ha dichiarato di essere stato seguito a casa dall'Associazione Gigi Ghirotti.*

*Quasi la totalità dei pazienti (88,3%) è giunta al Pronto Soccorso proveniente dal proprio domicilio con un codice di accesso al triage grave (49,3% in codice rosso, 42,8 in codice giallo).*

*L'indice di comorbidità (Charlson Comorbidity Index) mediano è risultato essere di 7 (IQR: 6-9).*

*I sintomi rilevati all'ingresso sono riportati nella tabella 2. Il motivo che giustifica l'accesso in PS nel 41,2% dei casi è risultato essere la dispnea, seguito dalle alterazioni dello stato di coscienza (23,6%) e dal dolore, lamentato dal 21,8% dei pazienti.*

*La maggior parte dei decessi è riferibile alle neoplasie del polmone e delle vie aeree, che rappresentano il 28,5% dei decessi nel periodo di analisi, seguite da quelle del colon, retto e ano (12,1%) e dalle neoplasie ematologiche (11,1%). La definizione "altro tipo di neoplasia" (2,6%) comprende i tumori dei tessuti molli, le neoplasie della bocca e del faringe e i tumori cutanei diversi dal melanoma. Dall'analisi, il 49,7% dei pazienti presentava un tumore già dichiarato metastatico all'ingresso in Pronto Soccorso. Da notare come un quarto dei soggetti (24,8%) abbiano avuto il primo accesso oncologico presso l'Istituto in occasione dell'evento studiato.*

*Negli ultimi tre giorni di vita dei pazienti, gli esami effettuati più frequentemente sono state le radiografie (76,4% dei pazienti), le consulenze specialistiche (37,8%) e le TC (19,2%) mentre i farmaci più prescritti sono stati gli analgesici (62,8%), l'idratazione (58,8%), gli antibiotici (56,4%) e gli inibitori di pompa protonica (40%). Quasi l'8% dei pazienti (7,9%) hanno ricevuto una nutrizione con sondino naso-gastrico.*



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*Nella quasi totalità dei casi, sia nella cartella medica (96,8%) sia nella cartella infermieristica (96,6%) è stato esplicitato dall'operatore il fatto che il paziente si trovasse in stadio terminale di malattia. Nell'85,7% dei casi, inoltre, il personale medico ha effettuato un colloquio con i familiari del morente per comunicare la situazione clinica del congiunto. Nonostante ciò, il 6,1% dei deceduti è stato sottoposto a rianimazione cardiopolmonare nei giorni oggetto dello studio.*

*Indicatori della qualità dell'assistenza nel fine vita oncologico:*

- 1) Somministrazione chemioterapia nei 30 giorni precedenti il decesso*
- 2) Ricovero nei 30 giorni precedenti il decesso*
- 3) Effettuazione di radioterapia palliativa in pazienti con metastasi ossee*
- 4) Monitoraggio intensità del dolore in cartella clinica*
- 5) Richiesta consulenza palliativistica*
- 6) Effettuazione terapia del dolore*

### **PAROLE CHIAVE**

- 1) "buona morte"*
- 2) cure di fine vita*
- 3) comunicazione con paziente e familiari*
- 4) visione olistica del paziente*
- 5) cure simultanee*

### **Abstract in lingua inglese**

#### *Aiming to improve*

*An estimated one in two people die in hospital (22). The reasons for this are many and often contradictory. Fears, alleged miraculous ability of technologies, inadequacy of persons and places to live, as well as an excess of delegation to the medicine of our everyday life, combine to determine behavior until a few years ago foreign to civil and family tradition.*

*Nevertheless, numerous studies have shown that the question "what is the place where you prefer to die?", About 75% of healthy people and a percentage between 50 and 70% of patients being treated for incurable diseases shows a preference for his home. Family members or friends of a person who died recently, however, posed in front of the same question, they tend to prefer the admission to a hospice facility. (22).*

*The death in the hospital, in addition, is not free from criticality. Studies in other countries (23), included Italy (24,25), in fact, they highlighted the poor quality of care provided to patients in the hospital during the final stages of their lives: a high percentage of patients die with pain and with little physical symptoms controlled by therapy (24,25). The care plan should focus in ensuring the best possible physical and psychological comfort, but many patients are subjected to unnecessary diagnostic tests and laborious and often do not receive appropriate treatment (24). In this context, the communication with the patient and family members often remains fragmented and sometimes contradictory. The poor quality of the personal communication of the department is one of the most frequent causes of dissatisfaction of family members of cancer patients died in hospital (25).*

*Improper end of life care have, therefore, a negative impact to patients, family members and health workers.*



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*The challenge for doctors and hospital nurses, to recognize the death not as a personal defeat but as an occurrence inevitable after many elapsed disease, still causes the continuation, until the last moments of life, the invasive treatments often inadequate. This, as well as having negative consequences from the point of view of economics and management, worsens the quality of life of patients. It also risks of neglecting the satisfaction of the " true " of the dying person needs, such as the control of symptoms, psychological, social, spiritual.*

*dignified death for patients, lower burden of care on first aid*

## *2.1.2 Retrospective study of all deceased residents of the City of Genoa*

*For the second part of the work, in order to identify any factors associated with outcome of interest (death in the hospital) he was, however, prepared a retrospective study on the total number of residents in the Municipality of Genoa who died from causes cancer in any care setting from 1 January 2011 to 31st December, 2013.*

## *2.2 Recruitment Method*

### *2.2.1 Retrospective study on deaths in PS*

*For the identification of the deceased from cancer they were selected from the archive of computerized hospital discharge records for the period between January 2011 and December 2015, all patients who reported in the "resignation" of the SDO the category "death" and They were admitted to the Emergency Department of IRCCS AOU San Martino - IST (inrep and outrep = H00) having in the main diagnosis and / or a secondary neoplasm code (ICD9 140-208 or ICD10 from C00 to D48).*

*Later it was requested and read the medical records of all selected patients and have been sought in all corporate information systems (Medtrack, Suite Extensa, Discoverer-UFA, Log80) welfare variables and socio-demographic choices. As of comorbidity level indicator is used using the Charlson Comorbidity Index, the Calculation Agent, a .Another important factor online calculator detected, because it is able to influence the use of hospital care, it is represented by the distance of the patients compared with hospitals more or less specialized in the treatment of cancer. To study this phenomenon has built the variable inpatient care in the municipality of residence which assesses the presence or absence of a hospital in the town of residence, a hospital with an operating unit (OU) oncology or a hospital without UO oncology; this variable may be a proxy of accessibility to hospital care.*

### *2.2.2 Retrospective study of all deceased residents of the City of Genoa*

*To make this part of the study we started from the basis of ISTAT death certificates data of residents in Genoa and died due to cancer (ICD 10: from C00 to D48) in the years 2011 to 2013 sent, on request, by the National Institute of statistics (ISTAT) - Central Office in Rome. This file has been subjected to special statistical treatment by the Institute in order to limit the identifiability of the subjects and avoid violations of the law on privacy. Therefore, for each patient selected variables are much lower than those reported in ISTAT. La variable "type of cancer" death card has been converted from a numeric variable nominal variable categorizzandola following the criteria set out in the descriptive study.*

*Description of PSP*

*Study Design*

*the study consists of a retrospective study on deaths in PS and a retrospective study of all deceased residents*





# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*of the City of Genoa*

## *2.1.1 Retrospective study on deaths in PS*

*The first part of the analysis takes the form of a retrospective study which included the identification, from hospital discharge records, the deceased with cancer for the period from 1 January 2011 to 31 December 2015 at the Emergency Room of 'IRCCS AOU San Martino - IST of which, by means of linkage between the various current sources, have evaluated the health and non-health services provided in a given time interval that preceded the death. In this analysis model is the implicit assumption that study the treatment received in the period before death from cancer is equivalent to study the assistance provided in the terminal phase of the neoplastic disease, in order to assess the adherence to international guidelines and national (56). In fact the evolution of the disease is different from subject to subject and the duration of the terminal phase of neoplastic disease depends on the characteristics of the tumor (the primary tumor site and the metastases, rapidity of course, presence of complications or emergencies) and from those of the sick person (age, sex, comorbidities, etc.). Ideally, the approach to be followed would be that of a prospective cohort study, which identified for each subject's time to begin the final phase of the neoplastic disease; while in the retrospective study model used in the survey it was started by the event (death from cancer) and testing period has been set. In the retrospective study, the risk of misclassification of subjects studied is higher, however, the probability of misclassification was reduced using a very close event analysis period (death from cancer) (56,57); in particular in our study we have focused attention in the three days preceding the death, which are more likely to be representative of the terminal phase of the disease. The support study in the end of life was synthesized through the use of some of the indicators that have the aim of identifying assistance a measure of the intensity in the end of life.*

### *Methods used for evaluating result*

#### *Statistic analysis*

*Continuous variables were described by means of central tendency and measures of dispersion indices, taking the average and standard deviation or, when appropriate, the median and the interquartile range. Categorical variables were described by percentage frequencies.*

*distribution differences of continuous variables in subgroups of the population have been studied with T-student tests, or when appropriate, with non-parametric tests. distribution differences of categorical variables were studied using the chi-square test or, when appropriate, with Fisher's exact test.*

*The analysis of factors associated with the administration of pain therapy and counseling of palliativista in the emergency room was carried out by univariate and multivariate analysis. The variables significantly associated with outcome with  $p < 0.1$  on univariate analysis were studied by logistic regression multivariate odds ratio which have been reported (OR) with confidence intervals at 95% (95%) and p-value.*

*The analysis of factors associated with death in the hospital environment was performed by univariate and multivariate analysis. The variables found to be associated with outcome with  $p < 0.1$  on univariate analysis were studied by means of multivariate logistic regression of which have been reported with the OR and 95% CI p-value.*

*All analyzes were performed using Epi-Info 7.0 (Centers for Disease Control and Prevention, CDC, Atlanta, GA, USA) and JMP ® 10 (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA) for Windows. Statistical significance was*



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

considered for p-value values  $\leq$  less than 0.05.

## **Raccomandazioni**

### **Eventi avversi**

**L'implementazione della raccomandazione e' avvenuta a seguito di una specifica indicazione di:**

-Azienda

**Nel caso l'intervento sia stato attuato in applicazione di linee guida e/o raccomandazioni e/o campagne internazionali, descrivere sinteticamente l'iniziativa, nonché le modalità in cui essa è stata adattata al contesto locale:**

*l'intervento non è stato raccomandato da nessuna linea guida*

### **Obiettivi e benefici**

#### **Problema:**

*Numerosi studi clinici hanno valutato l'impatto dell'assistenza ospedaliera sulla qualità del processo del morire evidenziando, spesso, costi non necessari e insostenibili per un Sistema Sanitario già debole (1-3). Vi sono evidenze che dimostrano come alcuni pazienti nel fine vita sperimentino una morte diversa da ciò che è definito "Buona Morte" dall'Institute of Medicine ossia "una morte priva di angoscia e sofferenze evitabili per il paziente, la famiglia e gli operatori sanitari, in accordo con i desideri dei pazienti e delle famiglie e ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali ed etici" (4,5).*

*Ma cosa significa qualità assistenziale e in particolare come si declina tale definizione in riferimento al fine vita oncologico? Secondo la definizione dell'Institute of Medicine (6) la qualità dell'assistenza viene descritta come il grado con cui i servizi sanitari riescono a garantire agli individui e alla popolazione il raggiungimento di risultati in salute desiderati in rapporto con il livello delle evidenze scientifiche disponibili. Quindi l'assistenza sanitaria per essere di buona qualità deve poter garantire ai pazienti dei servizi appropriati in cui saper delineare delle prospettive terapeutiche condivise utilizzando una comunicazione attenta e sensibile alle esigenze del singolo paziente. Del resto un'assistenza di bassa qualità può comportare un eccesso di assistenza in termini di diagnosi, cure e terapia o al contrario poca assistenza o cure sbagliate. Partendo da questa generica definizione Earle e coll. (7) hanno cercato di sviluppare un sistema di indicatori che potessero misurare la qualità dell'assistenza nei malati terminali. In particolare gli autori hanno utilizzato come strumenti di indagine la ricerca bibliografica, i focus group e un panel di esperti andando a valutare i fattori che potevano essere direttamente o indirettamente correlati con la qualità dell'assistenza, dal punto di vista dei pazienti, dei familiari e dei medici. Dall'indagine emersero come punti critici della qualità dell'assistenza nel fine vita del paziente oncologico, il tipo di terapia e il luogo della cura.*

*Nelle linee guida sul trattamento delle neoplasie il confine tra trattamento curativo e palliativo non è definito in maniera rigida ma anzi si fa riferimento al concetto di "Cure Simultanee (simultaneous care)", cure cioè che integrano il lavoro dell'oncologo e quello del palliativista (ad esempio: visita congiunta e condivisione del programma terapeutico alla fine del trattamento attivo o nei pazienti non trattabili già all'esordio).*



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*L'OMS definisce la terapia palliativa come "un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie affrontando i problemi delle malattie ad esito infausto, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un'impeccabile valutazione e trattamento del dolore e degli altri problemi, fisici, psicologici e spirituali" (8). In base a tale definizione gli obiettivi del trattamento palliativo in termini di aiuto al paziente per migliorare la capacità di affrontare la sintomatologia e il disagio derivato dalla patologia devono essere perseguiti anche nelle fasi precoci della patologia e quindi indipendentemente dalla prognosi (9). Rientrano nell'ambito di valutazione delle cure palliative anche interventi terapeutici che possono comportare comunque un'ulteriore compromissione delle condizioni psico-fisiche del paziente oncologico con necessità di valutare attentamente, anche coinvolgendo l'interessato, il rapporto rischio-beneficio. Per esempio secondo gli esperti l'utilizzo della chemioterapia a scopo palliativo (9-11) dovrebbe essere maggiormente limitata nella fase terminale della malattia neoplastica. I familiari e i pazienti sono concordi nell'affermare che la volontà di proseguire le terapie anche impegnative dal punto di vista degli effetti collaterali, come può essere la chemioterapia palliativa, è condizionata all'effettiva probabilità di prolungare la sopravvivenza. Le conseguenze legate al trattamento sono quindi accettabili nelle fasi iniziali della malattia ma non nelle fasi terminali in cui il fisico debilitato rende più frequenti le complicanze e la conseguente necessità di ospedalizzazione.*

*Per quanto riguarda invece il luogo della cura vi è unanime consenso nei pazienti e nella comunità scientifica che nel fine vita il paziente oncologico dovrebbe poter rimanere nella sua casa fino al decesso (12-13). Quindi i ricoveri, in particolare quelli medici e quelli in reparti di terapia intensiva effettuati nelle settimane che precedono il decesso, sono considerati potenzialmente inappropriati e indicativi di una non corretta gestione del paziente oncologico nelle ultime fasi della vita.*

*Un esempio di sforzo compiuto per studiare la qualità dell'assistenza dei pazienti oncologici negli ultimi 3 mesi di vita è rappresentato dallo studio ISDOC (Italian survey of dying of cancer), finanziato dal Ministero della Salute (14). Dall'indagine emerge come il 63% dei pazienti che muoiono per neoplasia riceve un'ospedalizzazione nei tre mesi che precedono il decesso mentre solo un terzo trascorre l'intera fase terminale a casa con differenze molto importanti in base alla posizione geografica (47,9% nel Sud d'Italia, 17,0% nel Nord Est e 32,3% nelle Regioni Centrali). Un altro punto molto importante per la qualità dell'assistenza nel paziente terminale è rappresentato dal rispetto della sua preferenza in merito al luogo del decesso (15). Questa preferenza non viene routinariamente raccolta e registrata in maniera formale ed anche nel contesto dello studio ISDOC è stata documentata soltanto nell'80% dei casi, basandosi in più della metà dei casi sull'opinione dei familiari. In base ai dati raccolti la maggior parte dei pazienti (91,5%) vorrebbe morire a casa mentre sono una piccola parte (4,9%) quelli che vorrebbero morire in ospedale e ancora meno quelli che vorrebbero morire in Hospice (0,2%). L'indagine evidenzia, tuttavia, come circa un terzo dei pazienti con neoplasia maligna muoia in un luogo diverso da quello desiderato (16).*

*L'aspetto relativo al luogo della cura del paziente oncologico terminale non può essere affrontato senza prendere in considerazione una rete di supporto che preveda l'attuazione di percorsi assistenziali tali da garantire al paziente di rimanere a casa durante le ultime fasi della sua esistenza. In particolare sono due i modelli assistenziali che dovrebbero essere presi in considerazione per evitare l'ospedalizzazione nelle fasi terminali della vita: il ricovero in Hospice o l'attivazione dell'assistenza domiciliare integrata. Entrambi*



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

questi modelli assistenziali richiedono, però, la presa in carico del paziente nelle fasi precoci della malattia in un continuum di cura che prevede un'integrazione forte tra la fase prettamente ospedaliera del trattamento dell'acuzie e la fase eminentemente territoriale della gestione delle cronicità.

### **Obiettivi:**

*Si stima che circa una persona su due muoia in ospedale (22). I motivi di questo fenomeno sono molti e spesso contraddittori. Paure, presunte capacità miracolistiche delle tecnologie, inadeguatezza delle persone e dei luoghi di vita, nonché un eccesso di delega alla medicina della nostra quotidianità, concorrono a determinare un comportamento fino a qualche decennio fa estraneo alla tradizione civile e familiare.*

*Nonostante ciò, numerosi studi hanno dimostrato che alla domanda "quale è il luogo dove preferiresti morire?", circa il 75% delle persone sane e una percentuale tra il 50 ed il 70% di pazienti in trattamento per malattie incurabili esprime la preferenza per il proprio domicilio. I familiari o gli amici di un persona recentemente scomparsa, invece, poste di fronte alla medesima domanda, tendono a preferire il ricovero presso una struttura Hospice. (22).*

*La morte in ospedale, per di più, non è esente da criticità. Studi condotti in diversi Paesi (23), inclusa l'Italia (24,25), infatti, hanno evidenziato l'insufficiente qualità delle cure prestate in ospedale ai malati durante le fasi finali della loro vita: un'alta percentuale di pazienti muore con dolore e con sintomi fisici poco controllati dalle terapie (24,25). Il piano di cura dovrebbe focalizzarsi nel garantire il migliore comfort fisico e psicologico possibile, ma tanti pazienti sono sottoposti a inutili e faticose indagini diagnostiche e non di rado ricevono terapie non appropriate (24). In questo contesto la comunicazione con il paziente e i familiari spesso non è univoca e talvolta è contraddittoria. La scadente qualità della comunicazione del personale del reparto costituisce una delle più frequenti cause di insoddisfazione dei familiari di pazienti oncologici deceduti in ospedale (25).*

*Le cure di fine vita non appropriate hanno, quindi, un impatto negativo sui pazienti, sui familiari e sugli operatori sanitari. La difficoltà, per medici e infermieri ospedalieri, di riconoscere la morte non come una sconfitta personale, bensì come un'evenienza inevitabile al termine di molti percorsi di malattia, provoca ancora oggi la prosecuzione, sino agli ultimi momenti di vita, di trattamenti invasivi spesso inadeguati. Questo, oltre ad avere ricadute negative dal punto di vista economico-gestionale, peggiora la qualità di vita dei malati. Si rischia, inoltre, di tralasciare la soddisfazione delle esigenze più "vere" della persona morente, quali il controllo dei sintomi, i bisogni psicologici, sociali, spirituali.*

### **Benefici Attesi (vantaggi sia per il paziente che per i professionisti, l'organizzazione sanitaria e il sistema sanitario):**

*morte dignitosa per i pazienti, minor carico assistenziale sul pronto soccorso*

### **Descrizione**

**Descrivere la buona pratica in maniera il più possibile dettagliata. assicurarsi di descrivere, ad esempio, metodo, implementazione, valutazione, ecc:**

*Disegno dello studio*

*lo studio è composto da Studio retrospettivo sui deceduti in PS e da uno Studio retrospettivo su tutti i deceduti residenti nel Comune di Genova*



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

## *2.1.1 Studio retrospettivo sui deceduti in PS*

*La prima parte dell'analisi si configura come uno studio retrospettivo che ha previsto l'individuazione, a partire dalle schede di dimissione ospedaliera, dei deceduti con neoplasia per il periodo compreso tra il 1 Gennaio 2011 a il 31 Dicembre 2015 presso il Pronto Soccorso dell'IRCCS AOU San Martino - IST di cui, tramite linkage tra diverse fonti correnti, si sono valutate le prestazioni sanitarie e non sanitarie erogate in un determinato intervallo di tempo che ha preceduto il decesso. In questo modello di analisi è implicita l'assunzione per cui studiare le cure ricevute nel periodo che precede il decesso per neoplasia equivalga a studiare l'assistenza erogata nella fase terminale della patologia neoplastica, nell'ottica di valutare l'aderenza alle indicazioni internazionali e nazionali (56). Nei fatti l'evoluzione della patologia è diversa da soggetto a soggetto e la durata della fase terminale della malattia neoplastica dipende dalle caratteristiche della neoplasia (sede del tumore primitivo e delle metastasi, rapidità del decorso, presenza di complicanze o emergenze) e da quelle del soggetto malato (età, sesso, comorbidità, ecc.). Idealmente l'approccio da seguire sarebbe stato quello di uno studio di coorte prospettico, in cui si individuava per ogni soggetto il momento di inizio della fase terminale della patologia neoplastica; mentre nel modello di studio retrospettivo adottato nell'indagine si è partiti dall'evento (decesso per neoplasia) e il periodo di analisi è stato fissato. Nello studio retrospettivo il rischio di misclassificazione dei soggetti studiati è più alto, tuttavia la probabilità di misclassificazione è stata ridotta utilizzando un periodo analisi molto vicino all'evento (decesso per neoplasia) (56,57); in particolare nel nostro studio si è focalizzata l'attenzione nei tre giorni precedenti il decesso, che hanno una maggiore probabilità di essere rappresentativi della fase terminale della malattia. Lo studio dell'assistenza nel fine vita è stato sintetizzato attraverso l'uso di alcuni indicatori che hanno lo scopo di individuare una misura dell'intensità dell'assistenza nel fine vita.*

## *2.1.2 Studio retrospettivo su tutti i deceduti residenti nel Comune di Genova*

*Per la seconda parte del lavoro, al fine di evidenziare eventuali fattori associati all'outcome di interesse (decesso in ospedale) si è, invece, predisposto uno studio retrospettivo sul totale dei residenti nel Comune di Genova deceduti per causa oncologica in un qualsiasi setting assistenziale dal 1 Gennaio 2011 al 31 Dicembre 2013.*

## *2.2 Metodo di reclutamento*

### *2.2.1 Studio retrospettivo sui deceduti in PS*

*Per l'individuazione dei deceduti per neoplasia si sono selezionati dall'archivio informatico delle schede di dimissione ospedaliera, per il periodo compreso tra Gennaio 2011 e Dicembre 2015, tutti i pazienti che riportavano nel campo "dimissione" della SDO la categoria "decesso" e risultavano ricoverati presso il Pronto Soccorso dell'IRCCS AOU San Martino - IST (inrep e outrep= H00) aventi in diagnosi principale e/o secondaria un codice di neoplasia (icd9 dal 140 al 208 o icd10 dal C00 al D48).*

*In un secondo momento sono state richieste e lette le cartelle cliniche di tutti i pazienti selezionati e sono stati ricercati in tutti i sistemi informativi aziendali (Medtrack, Suite Extensa, Discoverer-UFA, Log80) le variabili assistenziali e socio-demografiche scelte. Come indicatore del livello di comorbidità si è utilizzato il Charlson Comorbidity Index utilizzando, per il calcolo, un calcolatore online. Un altro fattore importante rilevato, in quanto capace di influenzare il ricorso all'assistenza ospedaliera, è rappresentato dalla distanza dei pazienti rispetto ad ospedali più o meno specializzati nella cura delle neoplasie. Per studiare anche*



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

questo fenomeno si è costruita la variabile assistenza ospedaliera nel comune di residenza che valuta la presenza o meno nel comune di residenza di un'azienda ospedaliera, di un ospedale con un'unità operativa (U.O.) di oncologia o di un ospedale senza U.O. di oncologia; questa variabile può costituire un proxy dell'accessibilità all'assistenza ospedaliera.

### 2.2.2 Studio retrospettivo su tutti i deceduti residenti nel Comune di Genova

Per effettuare questa parte di studio si è partiti dalla base dati delle schede di morte ISTAT dei residenti a Genova e deceduti per causa oncologica (ICD 10: dal C00 al D48) negli anni 2011-2013 inviata, su richiesta, dall'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) – Ufficio Centrale in Roma. Tale file è stato sottoposto a particolari trattamenti statistici da parte dell'Istituto in modo da limitare l'identificabilità dei soggetti e non incorrere a violazioni della legge sulla privacy. Pertanto, per ciascun paziente le variabili selezionate sono di molto inferiori a quelle riportate nelle schede di morte ISTAT. La variabile "tipo di neoplasia" è stata convertita da variabile numerica a variabile nominale categorizzandola seguendo i criteri riportati nello studio descrittivo.

### **Efficacia della pratica**

*La pratica è stata implementata? No*

### **Contesto**

*La pratica è stata implementata? No*

### **Trasferibilità**

*Indicare se la pratica è stata implementata con successo in altri ambiti rispetto a quelli sopra menzionati:  
No*

*Indicare se la pratica si ritiene trasferibile ad altri contesti: No*

*Fornire elementi utili alla comprensione della trasferibilità o della non trasferibilità della pratica: è trasferibile presso altri P.S. al fine di implementare progetti di umanizzazione*

### **Personale sanitario coinvolto**

*Figure professionali coinvolte nell'implementazione della pratica:*

- Personale medico
- Personale infermieristico
- Operatori socio-sanitari
- Dirigente medico
- Dirigente qualità

### **Coinvolgimento del paziente**

*È previsto in coinvolgimento diretto degli utenti del servizio? (utenti del servizio = pazienti, familiari, rappresentanti dei pazienti, organizzazioni di pazienti): No*

*Le informazioni in merito alla pratica sono a disposizione dei pazienti e dei cittadini/utenti del servizio? No*

### **Implementazione della pratica**





# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*Le informazioni in merito alla pratica sono a disposizione dei pazienti e dei cittadini/utenti del servizio? No*

*Le informazioni in merito alla pratica sono a disposizione dei pazienti e dei cittadini/utenti del servizio? No*

*Le informazioni in merito alla pratica sono a disposizione dei pazienti e dei cittadini/utenti del servizio? No*

*Le informazioni in merito alla pratica sono a disposizione dei pazienti e dei cittadini/utenti del servizio? No*

*Le informazioni in merito alla pratica sono a disposizione dei pazienti e dei cittadini/utenti del servizio? No*

## **Analisi economica**

*Fonti di finanziamento per l'intervento:*

*Specificare se è stata effettuata una analisi economica dell'intervento ed in caso affermativo, descrivere la metodologia adottata (analisi costo-efficacia? analisi costo-beneficio? analisi costo-utilità?) ed i risultati conseguiti con l'obiettivo di orientare le scelte di eventuali professionisti interessati a replicare l'esperienza. in caso si intenda effettuare un'analisi economica si può far riferimento alle linee guida ispor rct-cea per l'analisi di costo-efficacia:*

## **Costi**

*Stima: 0€ - Indiretto (7%): 0€ - Totale: 0€*

*Personale*

*Altro Personale*

*Altro Costo*