

L'assistenza nel fine vita ai pazienti cronici non oncologici

Emilia-Romagna | 2015-2021

L'assistenza nel fine vita ai pazienti cronici non oncologici

Emilia-Romagna | 2015-2021

La **Collana Dossier** è curata e edita dal Settore Innovazione nei servizi sanitari e sociali, Regione Emilia-Romagna

Responsabile Settore Innovazione nei servizi sanitari e sociali: Maurizia Rolli

Giugno 2023

Il dossier può essere scaricato dal sito web [Portale Innovazione sanitaria e sociale](#)

Stampa Centrostampa - Regione Emilia-Romagna, Bologna

Chiunque è autorizzato per fini informativi, di studio o didattici, a utilizzare e duplicare i contenuti di questa pubblicazione, purché sia citata la fonte.

A cura di

DANIELA FORTUNA	Settore innovazione nei servizi sanitari e sociali, Regione Emilia-Romagna
LUANA CASELLI	Settore innovazione nei servizi sanitari e sociali, Regione Emilia-Romagna
VALENTINA ADORNO	Settore innovazione nei servizi sanitari e sociali, Regione Emilia-Romagna
FEDERICO BANCHELLI	Settore innovazione nei servizi sanitari e sociali, Regione Emilia-Romagna
ELENA BERTI	Settore innovazione nei servizi sanitari e sociali, Regione Emilia-Romagna
MAURIZIA ROLLI	Settore innovazione nei servizi sanitari e sociali, Regione Emilia-Romagna

Hanno collaborato

MARIA ROLFINI	Settore assistenza territoriale, Regione Emilia-Romagna
CRISTINA PITTURERI	Azienda Usl della Romagna

Indice

Indice	6
Sommario	8
Abstract	10
Introduzione	12
Il contesto nazionale	13
Materiali e metodi	15
Popolazione in studio	15
Fonti dati utilizzate	15
Criteri di selezione: metodologia utilizzata per l'individuazione dei pazienti cronici ..	16
Indicatori di qualità dell'assistenza nel fine vita	19
Cure nel fine vita	19
Ospedalizzazione	20
Degenza in unità di terapia intensiva.....	20
Procedure chirurgiche maggiori.....	20
Accessi in pronto soccorso	20
Setting di cura al momento del decesso	20
Valutazione dell'utilizzo di risorse nel fine vita.....	21
Giornate di assistenza	21
Assorbimento di risorse economiche.....	21
Variazione nel tempo degli indicatori	22
Metodologia per la valutazione di impatto delle cure nel fine vita	23
Risultati	25
Prevalenza delle patologie	25
Pattern di morbilità	28
Cure nel fine vita	32
Caratteristiche dei pazienti	36
Assistenza domiciliare integrata	38
Ricoveri in hospice	43
Cure palliative ambulatoriali	47
Cure nell'ultimo mese di vita	48

Indicatori della qualità dell'assistenza nel fine vita	50
Ospedalizzazioni	50
Degenza in terapia intensiva	54
Procedure diagnostiche e terapeutiche maggiori	57
Ricorso al pronto soccorso	60
Setting di cura al momento del decesso	63
Sintesi dell'assistenza ricevuta nei diversi setting di cura nel fine vita	65
Valutazione di impatto delle cure nel fine vita	68
Conclusioni	75
Bibliografia	78

Sommario

Le cure palliative sono ad oggi prevalentemente rivolte alle persone con il cancro, per le quali il carico dei sintomi e il decorso della malattia sono in gran parte prevedibili. Sebbene i pazienti con malattie croniche non oncologiche abbiano sintomi e bisogni assistenziali simili, la probabilità di questi ultimi di accedere alle cure palliative è nettamente inferiore. Uno dei motivi principali è che le condizioni di questi pazienti hanno andamento progressivo ma con un variabile declino clinico e funzionale, caratterizzato da aggravamenti e recuperi che rendono difficile prevedere il decorso temporale della malattia. L'eterogeneità di queste condizioni determina quindi grande variabilità nella risposta alle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie e il bisogno di cure palliative delle persone che soffrono di queste patologie resta perlopiù insoddisfatto.

L'obiettivo di questo studio è offrire una panoramica completa e aggiornata sui percorsi relativi alle cure di fine vita dei pazienti affetti da malattie croniche non oncologiche residenti in Emilia-Romagna negli anni 2015-2021, analizzando le caratteristiche dell'assistenza sanitaria prestata nell'ultimo periodo di vita. La valutazione si basa su diversi indicatori, che includono il setting di cura al momento del decesso, l'utilizzo delle cure palliative in ambito Ambulatoriale, a domicilio e in Hospice, l'assistenza ospedaliera, il ricorso a procedure chirurgiche maggiori, la degenza in unità di terapia intensiva e gli accessi in pronto soccorso. Sono inoltre oggetto di studio l'analisi delle risorse sanitarie utilizzate, in termini di giornate di assistenza per ciascuna tipologia di cura nel fine vita, e i relativi costi. Infine, l'ultima parte dello studio è dedicato alla valutazione dell'impatto delle cure nel fine vita sul ricorso ai diversi servizi sanitari.

Circa la metà della popolazione in studio ha fatto ricorso a cure palliative negli ultimi 180 giorni di vita, seppur con evidenti differenze a livello di AUSL e di distretti. Si tratta quasi unicamente di assistenza domiciliare integrata (ADI), anche se il suo utilizzo esclusivo è in lieve calo nel tempo. Le cure in hospice sono poco diffuse, ma in deciso aumento negli ultimi anni, anche in combinazione con le cure in ADI. Tuttavia, le cure nel fine vita dei pazienti cronici non oncologici sono ancora incentrate sulle ospedalizzazioni, sebbene queste, negli ultimi anni, anche a causa del forte impatto della pandemia su questa popolazione di pazienti, abbiano subito una significativa riduzione. Questa tendenza si riflette sull'assorbimento delle risorse relative alla degenza ospedaliera che mostra, negli anni, un andamento di decrescita in termini di giornate complessive di ricovero e dei relativi costi. L'ospedale rimane anche il setting di cura più frequente al momento del decesso, sebbene risulti in calo nel 2020 e nel 2021 e siano parallelamente aumentati i decessi a domicilio (con o senza ADI) e in hospice.

Tra i principali indicatori di qualità dell'assistenza nel fine vita, i ricoveri in terapia intensiva riguardano circa il 5% dei pazienti cronici non oncologici, mentre i pazienti che negli ultimi mesi di vita accedono al pronto soccorso corrispondono ad oltre la metà della popolazione in esame. Per entrambi questi indicatori, concausa la pandemia, si registra un ricorso significativamente ridotto negli ultimi due anni considerati.

Confrontando i pazienti che hanno ricevuto cure nel fine vita con quelli che non ne hanno usufruito, si può concludere che i primi, a parità di caratteristiche demografiche e cliniche, ricorrono in misura minore a tutti i servizi sanitari presi in esame. In particolare, l'impatto delle cure in hospice è notevole, riducendo in modo significativo il decesso intra-ricovero, la degenza in terapia intensiva, le procedure chirurgiche maggiori e gli accessi in pronto soccorso.

Il quadro emerso evidenzia il vantaggio per i pazienti cronici non oncologici e per il servizio sanitario dell'integrazione delle cure palliative nell'assistenza sanitaria e offre uno spunto per monitorare e migliorare i progressi della rete di cura regionale.

Abstract

Palliative care is mainly delivered to people with cancer, for whom symptom burden and disease trajectory are largely predictable. Although patients with chronic non-cancer diseases have similar burden of symptoms and care needs, the probability of them accessing palliative care is significantly lower. One of the main reasons is that the conditions of these patients have a progressive course but with variable clinical and functional decline, characterized by exacerbations and recoveries that make it difficult to predict the trajectory of the disease. The heterogeneity of these conditions therefore determines great variability in the response to the needs of patients and their families. As a result, the need for palliative care of people suffering from chronic non-cancer pathologies remains largely unsatisfied.

The aim of this study is to provide a comprehensive and updated overview of the end-of-life (EOL) care pathways for patients affected by non-oncological chronic diseases residing in the Emilia-Romagna Region in the years 2015-2021. To this purpose, various indicators were analyzed, including the setting of care at the time of death and the use of different types of EOL care, hospitalizations and major surgical procedures, admissions to Intensive Care Unit, and Emergency Room accesses. The consumption of resources, in terms of days of assistance relating to the various types of EOL care, and the related costs were also examined. Finally, the impact of the use of care on the access to various health services was estimated.

About half of the study population used EOL care in the last 180 days of life, albeit with evident regional differences. Integrated home care (ADI) represents the most employed type of care, even if its exclusive use has decreased slightly over time. Hospice care is not widespread, but has increased markedly in recent years, even in combination with ADI care. However, the EOL care of chronic non-cancer patients is still focused on hospitalizations, although this type of care has undergone a significant reduction in recent years, also due to the strong impact of the pandemic on this patient population. This trend is reflected in the consumption of resources relating to hospital stays which shows, over the years, a decreasing trend in terms of total days of hospitalization and related costs. Hospital is also the most frequent setting of care at the time of death, although a decline in 2020 and 2021 and a corresponding increase in deaths at home (with or without ADI) and in hospice were observed.

Among the main of EOL quality of care indicators, admissions to intensive care units involve about 5% of chronic non-cancer patients, while patients who access the emergency room in the last months of life correspond to over half of the population under study. For both these indicators,

however, a significantly reduced number of accesses was recorded in the last two years considered. The analysis about the prevailing treatment setting in the last 90 days of life indicates that the days in which patients are at home, without assistance, occupy about 40% of their care time, a percentage that has increased over the last two years. Thirty percent is represented by the days of care in the ADI, 14% by care in the CRA, down in 2021, and 11% by hospital stay.

Adjusting for the demographic and clinical characteristics, the patients who receive palliative and/or home care with respect to those who do not, make less use of all the health services examined. In particular, the impact of hospice care is considerable, significantly reducing intra-hospitalization deaths, ICU stays, major surgical procedures, and emergency room visits.

This overview underlines the advantage deriving from the integration of palliative care into routine health care both for chronic non-cancer patients and for the health service and offers a starting point for monitoring and improving the performance of the regional care network aimed at these patient population.

Introduzione

Quale sia la migliore cura da offrire ai pazienti in stato avanzato di malattia e nell'ultima fase della loro vita è da decenni un argomento controverso del dibattito politico, che solleva problematiche sia cliniche che etiche. I pazienti oncologici sono stati per anni al centro di questo dibattito e, dall'inizio degli anni '80, le cure palliative oncologiche sono state progressivamente riconosciute come un servizio sanitario necessario ed essenziale, nonché un diritto umano¹⁻³. Più di recente, sono stati sviluppati nuovi modelli di cura e nuove linee guida⁴⁻¹⁰ che sottolineano i benefici di un approccio palliativo durante tutto il decorso della malattia e in tutti i contesti (in regime di ricovero in Hospice, ambulatoriale e assistenza domiciliare) per fornire le cure giuste, nel posto giusto e al momento giusto¹¹. Inoltre, è aumentata la consapevolezza della necessità di estendere le cure palliative a malattie croniche diverse dal cancro, ugualmente limitanti in termini di qualità della vita^{12,13}. Nei paesi a medio-alto reddito, oltre il 75% della popolazione adulta muore a causa di una o più condizioni croniche, con un rapporto di mortalità di 1:2 tra cancro e non cancro. Diversi studi hanno dimostrato che i bisogni assistenziali dei pazienti non oncologici nelle fasi avanzate di malattia non differiscono sostanzialmente da quelli dei pazienti oncologici. Ciò conferma che, sebbene le evidenze sull'associazione tra cure palliative e miglioramento della qualità della vita in questi pazienti siano ancora limitate^{14,15}, indipendentemente dalla diagnosi, le persone affette da patologie croniche con progressivo declino clinico potrebbero beneficiare di cure palliative durante il decorso della malattia, dalle fasi iniziali fino alla fase terminale¹⁶⁻¹⁸. Tuttavia, in generale restano perlopiù insoddisfatti questi bisogni per condizioni croniche che compromettono pesantemente la vita di chi ne soffre. Sul piano della sanità pubblica, la risposta a questo problema si traduce nella pianificazione di servizi sanitari e percorsi terapeutici idonei che tengano in considerazione la qualità della vita, le preferenze e i valori del paziente e del caregiver e che accompagnino gradualmente le persone al percorso del fine vita. La sfida principale consiste dunque nel progettare e sviluppare cure palliative precoci che si affianchino alle terapie specifiche, completando l'offerta assistenziale per i pazienti con malattie croniche progressive, riflettendo il recente spostamento dell'attenzione dei servizi di cure palliative dal cancro avanzato a tutte le condizioni con prognosi limitante la vita e diversa progressione della malattia¹⁹.

Analizzando l'evoluzione di una serie di indicatori di qualità dell'assistenza, validati a livello internazionale, questo studio fornisce una fotografia aggiornata e dettagliata dell'assistenza prestata nel fine vita ai pazienti cronici non oncologici residenti in Emilia-Romagna nel periodo 2015-2021.

Il contesto nazionale

Le prime disposizioni a livello nazionale per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore sono state emanate, con riferimento al DM 28/9/1999, con legge n. 38/2010: questa ha sancito il diritto di tutti i cittadini ad accedere alle cure palliative, a tutela della dignità del malato e a garanzia della qualità della vita fino al suo termine. La legge sottolinea inoltre l'impegno del sistema a occuparsi di cure palliative e terapia del dolore in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se vi sono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia.

L'art. 2, comma 1, lettera a), della Legge 38/2010 definisce le cure palliative come "L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici". L'art. 2, comma 1, lettera b), definisce la terapia del dolore come "L'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore".

Il contesto regionale

La Regione Emilia-Romagna da lungo tempo è impegnata nello sviluppo delle cure palliative, avendo come obiettivo strategico la presa in carico dei malati con patologia ad andamento cronico ed evolutivo non suscettibili di cure volte alla guarigione ed operando per la definizione e la continua implementazione dei servizi che compongono la rete (Legge regionale n. 29/1994 "Assistenza a domicilio per i malati terminali"; DGR n.456/2000 approvazione del programma regionale "La rete delle cure palliative). Con la DGR n. 560/2015 "Riorganizzazione della rete locale di cure palliative" e la DGR n. 1770/2016 "Requisiti specifici di accreditamento della rete locale delle cure palliative", la Regione ha cercato di rispondere ai bisogni dei malati e delle loro famiglie e di garantire la continuità assistenziale da un luogo di cura all'altro, attraverso l'integrazione tra équipe multiprofessionali composte dai medici di famiglia, da infermieri, operatori sociosanitari e medici specialisti in cure palliative. Tra le altre cose il DGR 560/15 "Riorganizzazione della rete locale di cure palliative" ha previsto la realizzazione di ambulatori specialistici e la presenza di équipe dedicate per la consulenza di cure palliative in ospedale, anticipando di fatto i nuovi livelli essenziali di assistenza (DPCM 12 gennaio 2017).

Obiettivi dello studio

Fornire una fotografia aggiornata dell'evoluzione delle cure erogate nel fine vita ai pazienti cronici non oncologici residenti in Emilia-Romagna nel periodo 2015-2021, attraverso gli indicatori disponibili consultando le banche dati sanitarie correnti. Questi indicatori, conformi ai criteri di appropriatezza valutati e raccomandati a livello internazionale²⁰, sono stati calcolati a livello regionale per ogni anno del periodo analizzato, e a livello di singola Azienda sanitaria e distretto di residenza per il solo anno 2021 (ultimo anno completo disponibile).

Un approfondimento è stato dedicato all'impatto delle cure palliative sul ricorso a diversi servizi sanitari, quali l'ospedalizzazione, l'accesso al pronto soccorso, l'uso di procedure diagnostiche e terapeutiche maggiori, la degenza in terapia intensiva e il decesso intra-ospedaliero.

Inoltre, è stato misurato l'andamento temporale dell'utilizzo di risorse sanitarie, sia in termini di giornate di assistenza che di costi, negli ultimi giorni di vita dei pazienti cronici non oncologici.

Materiali e metodi

Popolazione in studio

La popolazione considerata è costituita dai pazienti cronici adulti, residenti in Emilia-Romagna, deceduti negli anni dal 2015 al 2021. Per il periodo pandemico 2020-2021, sono stati esclusi dall'analisi i pazienti cronici deceduti per Covid-19, sia come causa di morte principale che secondaria. Il motivo di tale esclusione sta nel fatto che i bisogni assistenziali di questo sottogruppo di pazienti sono principalmente legati al COVID-19 e alle sue sequele e non possono, pertanto, essere valutati e confrontati alla stregua degli altri.

Fonti dati utilizzate

Per la realizzazione di questo studio sono stati utilizzati i seguenti database sanitari regionali, linkati mediante un identificativo anonimizzato:

ADI	Assistenza domiciliare integrata
AFT	Assistenza farmaceutica territoriale
ANA	Anagrafe sanitaria
ASA	Assistenza specialistica ambulatoriale
ESE	Database esenzioni
FAR	Assistenza residenziale e semi-residenziale per anziani
FED	Farmaci ad erogazione diretta
GRAD	Gravissime cerebro-lesioni acquisite
ReM	Registro di mortalità regionale
SDHS	Scheda di dimissione hospice
SDO	Scheda di dimissione ospedaliera
SDRES	Scheda di dimissione residenziale (residenze psichiatriche)
SIRCO	Sistema informativo regionale degli ospedali di comunità
SISM	Sistema informativo salute mentale

Sono state utilizzate le banche dati riferite agli anni dal 2015 al 2021, tenendo in debita considerazione le evoluzioni nella struttura e nel contenuto dei flussi informativi regionali. Per la classificazione delle zone di residenza sono stati utilizzati i raggruppamenti altimetrici dei comuni messi a disposizione dall'ISTAT.

Criteri di selezione: metodologia utilizzata per l'individuazione dei pazienti cronici

I pazienti cronici sono stati selezionati in base alla prevalenza di almeno una delle seguenti 32 patologie: ipertensione, diabete mellito, iperlipidemia, patologia tiroidea, cardiopatia ischemica, aritmie cardiache, scompenso cardiaco, altre patologie cardio-vascolari (patologie valvolari, aneurismi, dissezioni ecc.), malattia vascolare periferica, asma, BPCO, Insufficienza renale cronica, Gotta, Cirrosi, Epatiti croniche, Crohn, RCU, patologia gastro-esofagea, malattia cerebrovascolare, altre patologie neurologiche (SLA, malattia del moto-neurone), demenza, parkinson, depressione, psicosi, schizofrenia, disturbo bipolare, epilessia, neoplasie, iperplasia prostatica, riduzione della vista, riduzione udito, condizioni muscolo-scheletriche, osteoporosi/paget, emicrania, obesità.

Le 32 patologie croniche prevalenti nella popolazione oggetto di studio sono state individuate mediante record-linkage tra le seguenti banche dati sanitarie regionali dell'anno di riferimento e dei tre anni precedenti, in base all'identificativo anonimo attribuito dalla Regione:

- Ricoveri ospedalieri (fonte banca dati SDO - Scheda di dimissione ospedaliera, SIRCO - Sistema informativo regionale degli ospedali di comunità).
- Prescrizioni farmaceutiche (fonte banche dati AFT - Assistenza farmaceutica territoriale, FED - Farmaci ad erogazione diretta).
- Esenzioni per patologia attive in ciascun anno considerato (fonte banca dati Esenzioni).
- Assistenza domiciliare integrata (fonte banca dati ADI - Assistenza domiciliare integrata).

Per l'individuazione dei casi prevalenti di demenza, di patologie cerebrovascolari, neurologiche, parkinson e di disturbi psichici, sono state utilizzate altre fonti di dati aggiuntive:

Per la demenza sono state considerate anche le prestazioni di assistenza residenziale e semi-residenziale (fonte banca dati FAR - Assistenza residenziale e semi-residenziale anziani), le prestazioni erogate dai dipartimenti di salute mentale (fonte dati SISM - Sistema informativo salute mentale) e i ricoveri presso strutture residenziali psichiatriche (fonte dati SDRES - Scheda di dimissione residenziale).

Per le patologie cerebrovascolari, neurologiche (quali sclerosi multipla e malattia del motoneurone) e parkinson, sono stati considerati anche i percorsi di assistenza domiciliare e residenziale per persone con gravissima disabilità acquisita (fonte banche dati GRAD - Gravissime disabilità acquisite)

Per i disturbi psichici quali depressione, psicosi, schizofrenia, disturbo bipolare, epilessia sono state considerate anche le prestazioni di assistenza presso i Dipartimenti di salute mentale (fonte

dati SISM - Sistema informativo salute mentale) e i ricoveri presso strutture residenziali psichiatriche (fonte dati SDRES - Scheda di dimissione residenziale).

Una sintesi delle fonti dati utilizzate per l'individuazione di ciascuna patologia è riportata in **Tabella 1**, mentre i codici ICD9-CM di diagnosi, i codici ATC dei farmaci e i codici di esenzione utilizzati per rintracciare la presenza delle singole condizioni croniche nella popolazione in studio, sono riportate in appendice.

Tabella 1. Banche dati sanitarie regionali utilizzate per individuare le 32 patologie croniche considerate (Descrizione degli acronimi: vedi p. 12)

Condizioni croniche	Banche dati sanitarie utilizzate per individuare le patologie							
	SDO/SIRCO	AFT/FED	Esenzioni	ADI	FAR	SISM	SDRES	GRAD
Iperensione								
Diabete Mellito								
Iperlipidemia								
Patologia tiroidea								
Cardiopatia ischemica								
Aritmie cardiache								
Scompenso cardiaco								
Malattia vascolare periferica								
Altre patologie cardiovascolari								
ASMA								
BPCO								
Insufficienza renale cronica								
Gotta								
Cirrosi								
Epatiti croniche								
Crohn, RCU								
Patologia gastro-esofagea								
Malattia cerebrovascolare								
Altre patologie neurologiche								
Demenza								
Parkinson								
Depressione								
Psicosi, schizofrenia, disturbo bipolare								
Epilessia								
Iperplasia prostatica								
Riduzione della vista								
Riduzione dell'udito								
Condizioni reumatologiche								
Osteoporosi, Paget								
Eemicrania								
Obesità								

Indicatori di qualità dell'assistenza nel fine vita

Gli indicatori considerati per la valutazione della qualità dell'assistenza nel fine vita sono elencati nei paragrafi seguenti. Questi indicatori sono stati calcolati a livello regionale per ognuno degli anni presi in considerazione, mentre per singola Azienda sanitaria e distretto di residenza sono stati riportati per il solo anno 2021 (ultimo anno completo disponibile).

Cure nel fine vita

L'utilizzo di cure nel fine vita è stato valutato in base alla quota di pazienti cronici ricoverati in hospice e/o sottoposti a un programma di cure a domicilio negli ultimi giorni di vita o a cure palliative in regime ambulatoriale.

Si precisa che le cure a domicilio comprendono la presa in carico da parte dell'équipe dell'assistenza domiciliare integrata (ADI) e dell'équipe di cure palliative. Le attività delle due équipe non sono distinguibili in base alle informazioni fornite dal flusso informativo ADI, a differenza di quanto accade per i pazienti oncologici. Sono inoltre escluse dalla valutazione delle cure nel fine vita, le consulenze per cure palliative attivate durante i ricoveri ospedalieri e relative al solo periodo della degenza, in quanto questo tipo di assistenza non è rintracciabile nelle banche dati.

Ai fini della valutazione di impatto, i pazienti sono stati suddivisi nelle seguenti coorti:

- Solo ADI: paziente assistito con cure a domicilio e non in hospice negli ultimi 180 giorni di vita, indipendentemente dalla presenza di cure palliative ambulatoriali;
- Solo hospice: paziente assistito in hospice e non a domicilio negli ultimi 180 giorni di vita, indipendentemente dalla presenza di cure palliative ambulatoriali;
- ADI e hospice: paziente assistito a domicilio e in hospice negli ultimi 180 giorni di vita, indipendentemente dalla presenza di cure palliative ambulatoriali;
- Solo cure palliative ambulatoriali: paziente assistito con cure palliative ambulatoriali e non in ADI o in hospice;
- Nessuna cura palliativa: paziente non assistito con alcuna forma di cura nel fine vita (domiciliare, ambulatoriale, residenziale in hospice).

Per fini descrittivi, sono riportate le frequenze di utilizzo delle singole tipologie di cure nel fine vita anche a 3, 7, 14, 30 e 90 giorni, oltre che a 180 giorni.

Ospedalizzazione

L'indicatore misura il ricorso all'assistenza ospedaliera, espresso come quota di pazienti con almeno una giornata di degenza in regime ordinario negli ultimi 14, 30, 60 e 90 giorni di vita. Sono esclusi da questo computo i ricoveri con ammissione in reparti di lungodegenza e in ospedali di comunità. Sono state inoltre valutate le quote di ricoveri per acuti programmati o ad alto rischio di inappropriatazza (questi ultimi definiti in base ai DRG e ai criteri riportati nel Patto per la Salute 2010-2012).

Degenza in unità di terapia intensiva

L'indicatore, calcolato con riferimento agli ultimi 30 giorni di vita, esprime la percentuale di pazienti che hanno usufruito di cure intensive presso una unità di terapia intensiva (TI). Queste ultime sono state identificate mediante i codici di disciplina 049, 072 e 073 presenti all'ammissione o nei trasferimenti tra reparti intercorsi durante il ricovero.

Procedure chirurgiche maggiori

Gli indicatori considerati misurano la quota di pazienti sottoposti a procedure terapeutiche e/o diagnostiche maggiori, nel corso di ricoveri ordinari o day hospital negli ultimi 30 giorni di vita. La definizione di procedure terapeutiche e/o diagnostiche maggiori si basa sui criteri proposti dall'*Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ):

- Procedure diagnostiche maggiori - procedure associate a DRG chirurgici ed effettuate per motivi diagnostici (es. codice ICD-9-CM 01.14 "Biopsia a cielo aperto di lesione cerebrale");
- Procedure terapeutiche maggiori - procedure associate a DRG chirurgici ed effettuate per motivi terapeutici (es. codice ICD-9-CM 39.24 "Bypass aorto-renale").

Accessi in pronto soccorso

Il ricorso a prestazioni di pronto soccorso è espresso dalla percentuale di pazienti che vi accedono negli ultimi 14, 30, 60 e 90 giorni di vita. Sono state inoltre valutate le quote di accessi con bassa priorità al triage (codice bianco o verde) oppure esitati in un ricovero ospedaliero.

Setting di cura al momento del decesso

Il setting di cura al momento del decesso è stato valutato in base alla frequenza dei decessi avvenuti in ospedale, in pronto soccorso, in ospedale di comunità, in casa residenza per anziani non autosufficienti (CRA), in hospice e a domicilio con o senza assistenza domiciliare integrata.

Valutazione dell'utilizzo di risorse nel fine vita

L'assorbimento di risorse nel fine vita è stato misurato come giornate-persona di assistenza e come valorizzazioni tariffarie in base alle normative vigenti.

Giornate di assistenza

È stato misurato il numero di giornate-persona di assistenza nel fine vita, nei seguenti setting: ricovero ordinario, terapia intensiva, pronto soccorso, ospedale di comunità, casa residenza per anziani non autosufficienti, hospice e a domicilio con assistenza domiciliare integrata. Le giornate sono intese come numero di giorni intercorsi tra l'inizio e la fine dell'episodio di assistenza, ad eccezione del tempo in pronto soccorso che è stato misurato come ore totali di permanenza. Qualora le date di inizio e fine assistenza fossero coincidenti, è stata convenzionalmente assegnata una giornata. Non sono stati considerati gli eventuali periodi di assistenza sovrapposti.

È stato quindi delineato il percorso assistenziale "tipo" fornito negli ultimi 90 e 30 giorni di vita, espresso come percentuale di giornate di assistenza nei vari setting di cura.

Assorbimento di risorse economiche

L'assorbimento di risorse economiche è stato stimato utilizzando le informazioni sulle valorizzazioni tariffarie contenute nelle banche dati amministrative o da esse desumibili, con riferimento alle ospedalizzazioni, all'assistenza ambulatoriale e alle cure palliative ricevute in ADI e in hospice. Questo approccio, meno preciso rispetto ad una rilevazione analitica puntuale dei costi dell'assistenza, ha tuttavia il vantaggio di poter disporre di una stima dell'assorbimento di risorse di tutta la popolazione in studio.

Per la valorizzazione delle cure ricevute in ADI, è stata utilizzata la tariffazione per singolo accesso al domicilio sancita dalla DR 1561/18, i cui criteri sono stati applicati prospetticamente e retrospettivamente per tutto il periodo considerato dallo studio. Questi criteri prevedono una tariffa per singolo accesso al domicilio di medici specialisti, medici palliativisti, infermieri, OSS o altri professionisti sanitari, in misura variabile in base al livello di intensità di cura: 37,5 € per il livello basso, 56,25 € per il livello intermedio e 75,0€ per il livello alto. La suddetta normativa prevede inoltre una tariffa di 24,0 € per l'erogazione di prestazioni occasionali e di 12,0 € per prelievi; tuttavia, queste ultime prestazioni non sono rintracciabili dalle banche dati amministrative e pertanto rimangono escluse dalle stime di assorbimento di risorse qui riportate. Le tariffe per gli accessi al domicilio del MMG o del PLS sono state invece riprese dall'accordo RER-MMG del 2006, il quale prevede una tariffa di 25,0 € per accessi al domicilio di pazienti con livello assistenziale basso, ovvero di 30 € con livello assistenziale intermedio o alto.

L'assorbimento di risorse dei ricoveri in hospice è stato stimato utilizzando principalmente le tariffe native riportate nella banca dati regionale. Queste seguono una tariffazione forfettaria per singola giornata di degenza, prevalentemente pari a 197,0 €/die e valida a partire dal 1° gennaio 2014, come sancito dalla DGR 1673/2014. La valorizzazione per giornata copre i costi generali di degenza, ma non include altre componenti di costo variabili quali ad esempio visite e prestazioni specialistiche, prestazioni di diagnostica di laboratorio o di radiologia, farmaci e dispositivi medici. Le tariffe giornaliere per degenza in Hospice sono state aggiornate dal 2021 facendo seguito a quanto stabilito dalla DGR 613/2021. In questo studio, si è preferito attribuire al 2021 le stesse tariffe vigenti negli anni precedenti, per consentire la confrontabilità negli anni.

Per quanto concerne i ricoveri ospedalieri in regime ordinario, l'assorbimento di risorse è stato stimato utilizzando la valorizzazione per singolo episodio di cura pari alle tariffe SDO vigenti negli anni di riferimento, comprensive delle eventuali modulazioni stabilite dalle normative regionali (DDGGRR 1673/2014, 918/2018). Da sottolineare come nel periodo in analisi le tariffe siano state oggetto di modifica, con una prevalente tendenza all'aumento delle remunerazioni per la casistica chirurgica. Al contrario, le tariffe dei DRG medici più tipicamente associabili ai pazienti cronici hanno avuto delle variazioni di lieve entità nel periodo 2015-2020.

Nel caso di ricoveri ospedalieri o in hospice a cavallo dei periodi di interesse, è stata utilizzata una tariffa media/die costante per tutta la durata dell'assistenza, rapportata alle giornate incluse nel periodo (ad esempio l'assorbimento di risorse di un ricovero prolungatosi per tutti gli ultimi 60 giorni di vita è stato ripartito equamente tra il primo e il secondo mese di ricovero).

Variazione nel tempo degli indicatori

La variazione nel tempo degli indicatori proposti è stata misurata confrontando i valori registrati nell'anno 2015 con i valori registrati nell'anno 2019 (ultimo anno prima della pandemia di COVID-19). A partire da queste due quantità, è stata poi calcolata la variazione % dall'anno 2015 all'anno 2019, utilizzando come base di riferimento il valore osservato nel 2015.

Inoltre, sono state valutate le variazioni degli indicatori tra l'anno 2019 (ultimo anno prima della pandemia di COVID-19) e l'anno 2021 (ultimo anno completo disponibile), utilizzando la medesima metodologia. Da questa ultima analisi sono stati esclusi i pazienti deceduti nell'anno 2020 e 2021 che avevano avuto una diagnosi di COVID-19, in quanto essi presentavano bisogni assistenziali differenti.

Metodologia per la valutazione di impatto delle cure nel fine vita

Per meglio caratterizzare alcuni aspetti dell'utilizzo delle cure nel fine vita, sono state effettuate delle analisi di comparazione tra gruppi di pazienti: i pazienti che hanno ricevuto cure nel fine vita e quelli che non le hanno ricevute negli ultimi 180 giorni di vita. Dal primo gruppo sono stati esclusi a priori quei pazienti che hanno iniziato a fruire delle cure nell'ultimo giorno di vita, mentre da entrambi i gruppi sono stati esclusi coloro che sono risultati positivi a SARS-CoV-2 prima del decesso.

I gruppi di pazienti sono stati sottoposti a una procedura statistica di appaiamento ("*propensity score matching*") la quale garantisce che i soggetti appaiati abbiano simili probabilità di essere trattati con cure nel fine vita^{21,22}.

La procedura di appaiamento è stata eseguita separatamente per ciascuna tipologia di cure: 1) solo in ADI; 2) solo in Hospice; 3) sia in ADI sia in Hospice (si veda il paragrafo "cure nel fine vita" per la definizione puntuale delle singole coorti). Non è stata effettuata alcuna valutazione comparativa per i pazienti che si sono sottoposti alle sole cure palliative ambulatoriali, dato l'esiguo numero di casi.

Il metodo di appaiamento utilizzato ha previsto due fasi.

- Nella prima fase, i soggetti sono stati appaiati sulla base di simili valori della probabilità di essere trattati con cure palliative in hospice o domiciliari. Tale probabilità ("*propensity score*") è stata calcolata utilizzando un modello di regressione logistica per ciascuna tipologia di cura, avente come variabile dipendente l'essere stati trattati (con solo ADI, solo Hospice, ADI e Hospice) e come variabili indipendenti l'anno di decesso, l'età, il genere, il comune di residenza o l'area altimetrica di residenza e le 31 patologie croniche definite in precedenza. Operativamente, il *matching* è stato condotto appaiando ad ogni soggetto trattato il soggetto non trattato avente *propensity score* più vicino, considerando una differenza massima pari a $\frac{1}{4}$ della deviazione standard del *propensity score*. I soggetti i quali al termine della procedura non hanno trovato un corrispondente simile nell'altro gruppo, sono stati esclusi dalle analisi successive.
- Nella seconda fase, l'appaiamento ha riguardato il tempo di osservazione. Entrambi i soggetti di ciascuna coppia sono stati osservati per uno stesso periodo di tempo precedente il decesso, pari al numero di giorni intercorsi tra l'inizio delle cure nel fine vita e il decesso del soggetto all'interno della coppia che ha ricevuto tali cure.

Il vantaggio principale dell'esecuzione di questa procedura di *matching* risiede nel minimizzare il rischio di *bias* da confondimento legato alle variabili di appaiamento, in quanto i soggetti appartenenti alle due coorti risultanti avranno la medesima probabilità di essere trattati con cure

nel fine vita. Inoltre l'appaiamento dei tempi di osservazione garantisce la similarità delle due coorti in termini di tempo di esposizione al rischio.

Dopo aver completato le due fasi di appaiamento per ciascuna tipologia di cura, si è proceduto alla valutazione di impatto dell'utilizzo di cure nel fine vita, eseguita mediante confronto degli indicatori individuati tra le due coorti di pazienti oggetto di confronto.

La valutazione dell'impatto delle cure nel fine vita sul ricorso all'assistenza sanitaria per ciascun indicatore considerato è stata condotta mediante un modello di regressione logistica condizionale per dati appaiati i cui risultati sono riportati come odds ratio (OR), confrontando la quota di pazienti che hanno fatto ricorso ai singoli setting di cure nel fine e la corrispondente quota di pazienti che non ne ha fatto ricorso.

Tutti i risultati delle valutazioni di impatto sono accompagnati dagli intervalli di confidenza al livello 95% (IC 95%) e dai *p-values* ottenuti dai rispettivi test statistici.

Risultati

In base ai criteri di selezione sopra descritti, sono stati individuati 200.430 pazienti cronici non oncologici deceduti nell'arco temporale 2015-2021. La **Tabella 2** mostra la popolazione selezionata negli anni considerati.

Tabella 2. Numero di pazienti cronici non oncologici deceduti nel periodo 2015-2019.

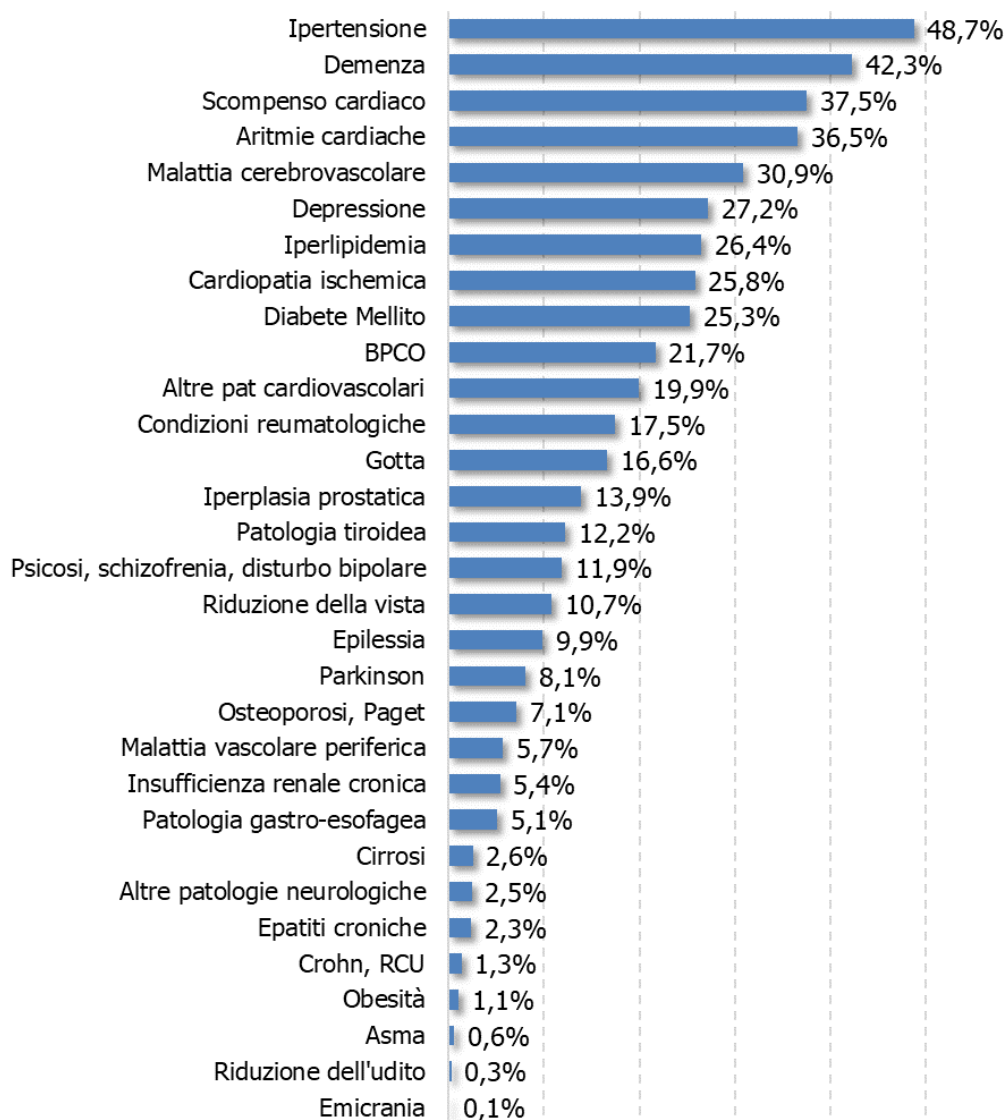
Anno del decesso	N
2015	29.067
2016	27.946
2017	29.154
2018	28.302
2019	28.704
2020	29.384
2021	27.873
Totale 2015-2021	200.430
Var. % 2015-19	-1,2%
Var. % 2019-21	-2,9%

Note: N = numero di pazienti

Il numero annuale di pazienti cronici non oncologici deceduti mostra un andamento temporale pressoché stabile, in media pari a circa 28.600 pazienti all'anno. Nel 2021 si registra un lieve calo (27.837 pazienti, esclusi i decessi per COVID-19), ma occorre considerare che la popolazione dei pazienti cronici è stata duramente colpita dalla pandemia. Infatti, i pazienti cronici non oncologici deceduti per Covid-19 sono stati 10.499 (5.724 nel 2020 e 4.775 nel 2021).

Prevalenza delle patologie

La prevalenza delle singole patologie croniche nella popolazione di riferimento è indicata in **Figura 1**.

Figura 1. Prevalenza delle singole patologie croniche nella popolazione selezionata

Confrontando il 2015 con il 2021, si registrano alcune importanti variazioni di prevalenza (**Tabella 3**): le patologie ad incremento maggiore sono psicosi, schizofrenia e disturbo bipolare (+29%), iperlipidemia (+20%) e patologia tiroidea (+12.5%). Al contrario, le patologie croniche in diminuzione rispetto al 2015 sono le seguenti: riduzione dell'udito (-45%), epatiti croniche (-41%), malattia vascolare periferica (-37%), osteoporosi e Paget (-33%). Tra le patologie a più alta prevalenza si registra una consistente diminuzione dell'ipertensione (-18.5%) e della malattia cerebrovascolare (-22%).

Tabella 3. Numero di pazienti, prevalenza delle singole patologie croniche e variazione percentuale nel periodo di osservazione 2015-2021

Patologie croniche	N	%	Var. % 2015-21	
Iperensione	97.638	48,7%	-18,5%	▼
Diabete Mellito	50.712	25,3%	-1,4%	▬
Iperlipidemia	52.951	26,4%	20,4%	▲
Patologia tiroidea	24.414	12,2%	12,5%	▲
Cardiopatía ischemica	51.723	25,8%	-28,2%	▼
Aritmie cardiache	73.178	36,5%	-11,5%	▼
Scompenso cardiaco	75.146	37,5%	-13,6%	▼
Altre patologie cardiovascolari	39.969	19,9%	-20,5%	▼
Malattia vascolare periferica	11.484	5,7%	-37,3%	▼
Asma	1.179	0,6%	-26,1%	▼
BPCO	43.415	21,7%	-31,6%	▼
Insufficienza renale cronica	10.814	5,4%	-4,7%	▬
Gotta	33.293	16,6%	5,8%	▲
Cirrosi	5.126	2,6%	-29,9%	▼
Epatiti croniche	4.706	2,3%	-40,7%	▼
Crohn, RCU	2.696	1,3%	-3,8%	▬
Patologia gastro-esofagea	10.278	5,1%	-4,3%	▬
Malattia cerebrovascolare	61.886	30,9%	-22,0%	▼
Altre patologie neurologiche	4.921	2,5%	-6,9%	▼
Demenza	84.722	42,3%	-10,1%	▼
Parkinson	16.209	8,1%	-1,6%	▬
Depressione	54.445	27,2%	-1,2%	▬
Psicosi, schizofrenia, disturbo bipolare	23.771	11,9%	29,2%	▲
Epilessia	19.746	9,9%	0,9%	▬
Iperplasia prostatica	27.897	13,9%	9,3%	▲
Riduzione della vista	21.533	10,7%	-1,1%	▬
Riduzione dell'udito	647	0,3%	-45,3%	▼
Condizioni reumatologiche	35.046	17,5%	-19,5%	▼
Osteoporosi, Paget	14.248	7,1%	-32,6%	▼
Emicrania	177	0,1%	-12,5%	▼
Obesità	2.132	1,1%	-10,4%	▼

Pattern di morbidità

Le singole patologie croniche possono essere raggruppate in macro-famiglie più ampie corrispondenti a pattern di morbidità, seguendo lo schema riportato in **Tabella 4**.

Tabella 4. Schema di definizione dei pattern di morbidità delle patologie croniche

Pattern morbidità	Patologia cronica
Cardio-vascolare	Ipertensione
	Cardiopatia ischemica
	Aritmie cardiache
	Scompenso cardiaco
	Altre patologie cardiovascolari
	Malattia vascolare periferica
	Malattia cerebrovascolare
Metabolico/IRC	Diabete Mellito
	Iperlipidemia
	Patologia tiroidea
	Obesità
	Insufficienza renale cronica
Respiratorio	Gotta
	Asma
Neuro-psichiatrico	BPCO
	Altre patologie neurologiche
	Demenza
	parkinson
	Depressione
	Psicosi, schizofrenia, disturbo bipolare
Osteo-muscolare	Epilessia
	Condizioni reumatologiche
	Osteoporosi, Paget
Epato-gastrico	Cirrosi
	Epatiti croniche
	Crohn, RCU
	Patologia gastro-esofagea
--	Iperplasia prostatica
--	Riduzione della vista
--	Riduzione dell'udito
--	Emicrania

Rimangono escluse da questa classificazione alcune singole patologie non classificabili nei pattern di morbidità sopra elencati.

Nella **Tabella 5**, i pattern di morbidità sono stati applicati alla popolazione in studio in base all'anno del decesso.

Tabella 5. Numero di pazienti cronici analizzati, per anno di decesso e pattern di morbidità

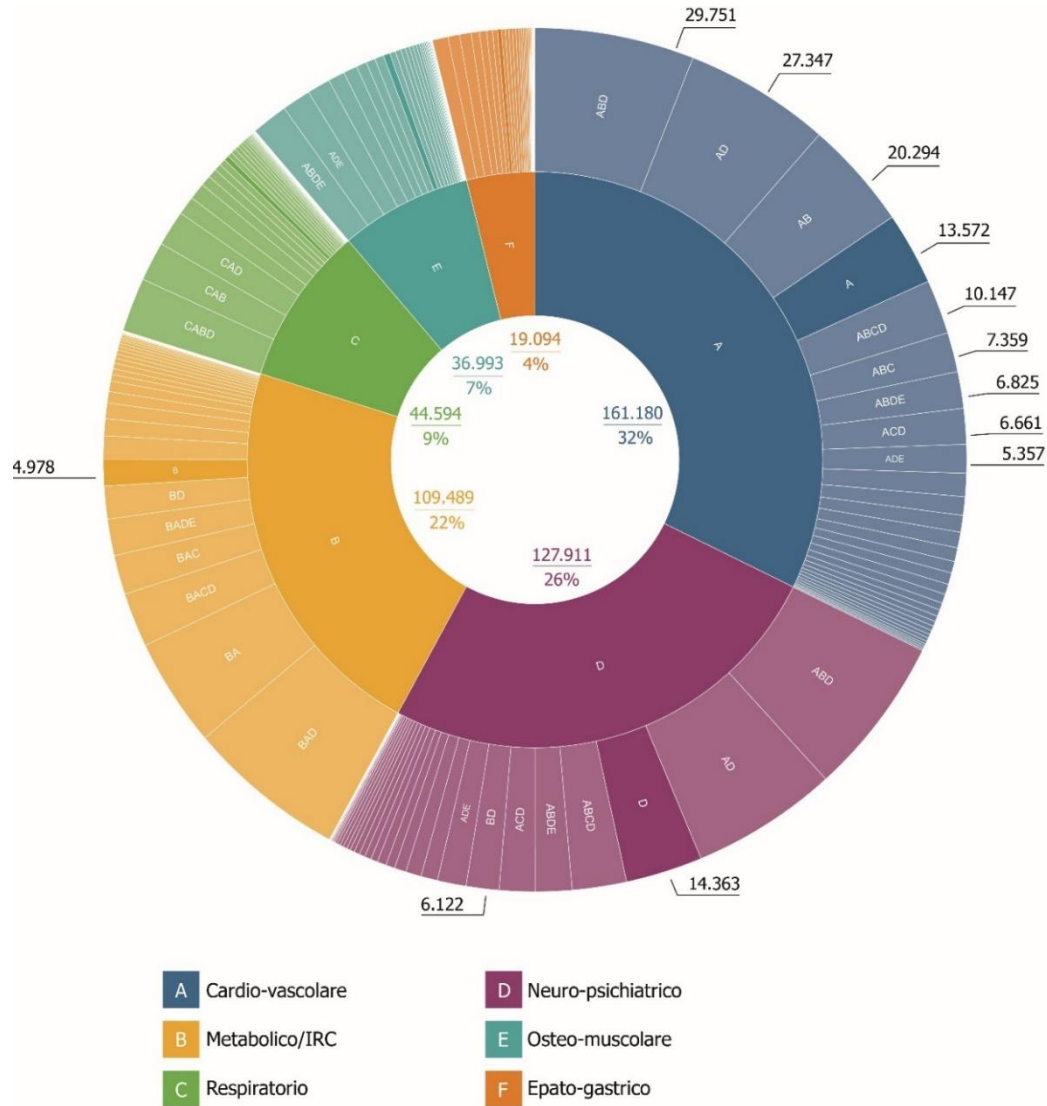
Anno del Decesso	Cardio- vascolare		Metabolico /IRC		Respiratorio		Neuro- psichiatrico		Osteo- muscolare		Epto- gastrico	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2015	23.901	82,2	15.275	52,6	7.313	25,2	18.271	62,9	6.283	21,6	2.935	10,1
2016	22.916	82,0	15.03	53,8	6.781	24,3	18.027	64,5	4.989	17,9	2.723	9,7
2017	23.669	81,2	15.878	54,5	6.931	23,8	18.664	64,0	4.945	17,0	2.811	9,6
2018	23.025	81,4	15.382	54,3	6.562	23,2	18.251	64,5	4.764	16,8	2.713	9,6
2019	22.994	80,1	15.903	55,4	6.35	22,1	18.461	64,3	5.551	19,3	2.67	9,3
2020	22.954	78,1	16.166	55,0	5.645	19,2	18.843	64,1	5.412	18,4	2.695	9,2
2021	21.721	77,9	15.855	56,9	5.012	18,0	17.394	62,4	5.049	18,1	2.547	9,1
Tot. 2015-2021	161.18	80,4	109.49	54,6	44.594	22,2	127.911	63,8	36.993	18,5	9.094	9,5
Totale M	67.816	33,8	49.213	24,6	21.786	10,9	47.916	23,9	11.436	5,7	8.907	4,4
Totale F	93.364	46,6	60.276	30,1	22.808	11,4	79.995	39,9	25.557	12,8	10.187	5,1
Var. % 2015-19	-3,8%		+4,1%		-13,2%		+1,0%		-11,7%		-9,0%	
Var. % 2019-21	-5,5%		-0,3%		-21,1%		-5,8%		-9,0%		-4,6%	

Note: N = numero di pazienti, % di pazienti con almeno una delle patologie croniche appartenenti al relativo pattern di morbidità

La prevalenza più elevata si registra per il pattern cardio-vascolare, il più ampio per numero di patologie croniche raggruppate, che in media mostra percentuali intorno all'80%, in calo comunque negli ultimi anni. Seguono il pattern neuro-psichiatrico, con una prevalenza superiore al 60%, e il pattern metabolico/IRC con una tendenza in crescita negli ultimi anni sempre al di sopra del 50%. Tutti i pattern sono più frequenti nelle donne rispetto agli uomini.

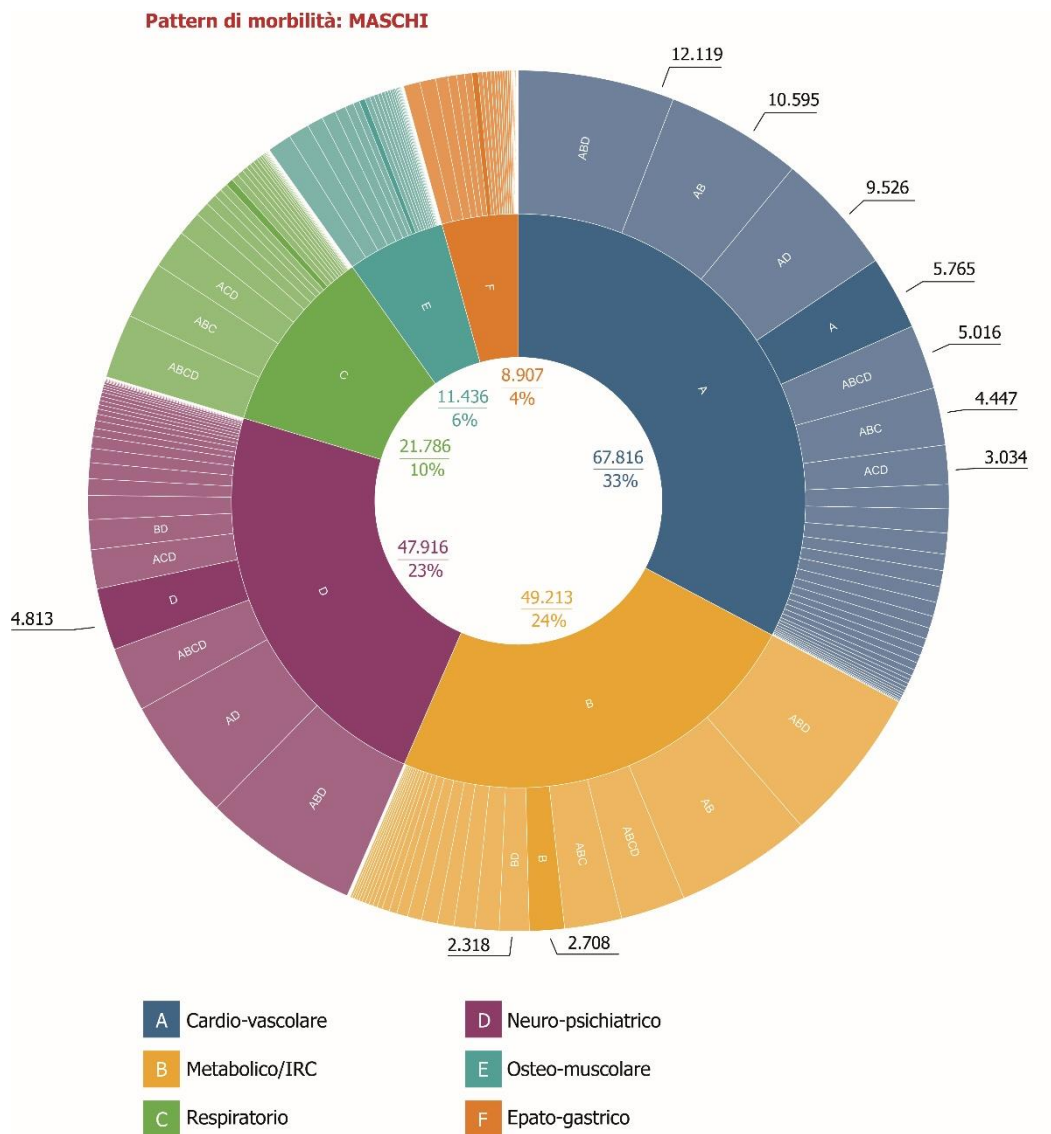
La compresenza di diversi pattern di morbidità nella popolazione selezionata è molto frequente. La **Figura 2** rappresenta le principali interazioni di ogni singolo pattern con gli altri: la prevalenza congiunta maggiore include i pattern cardio-vascolare (A), metabolico (B) e neuro-psichiatrico (D) (A+B+D = 29.751 pazienti), seguita dall'interazione del pattern cardio-vascolare con quello neuro-psichiatrico (A+D = 27.347 pazienti) o metabolico (A+B = 20.294 pazienti).

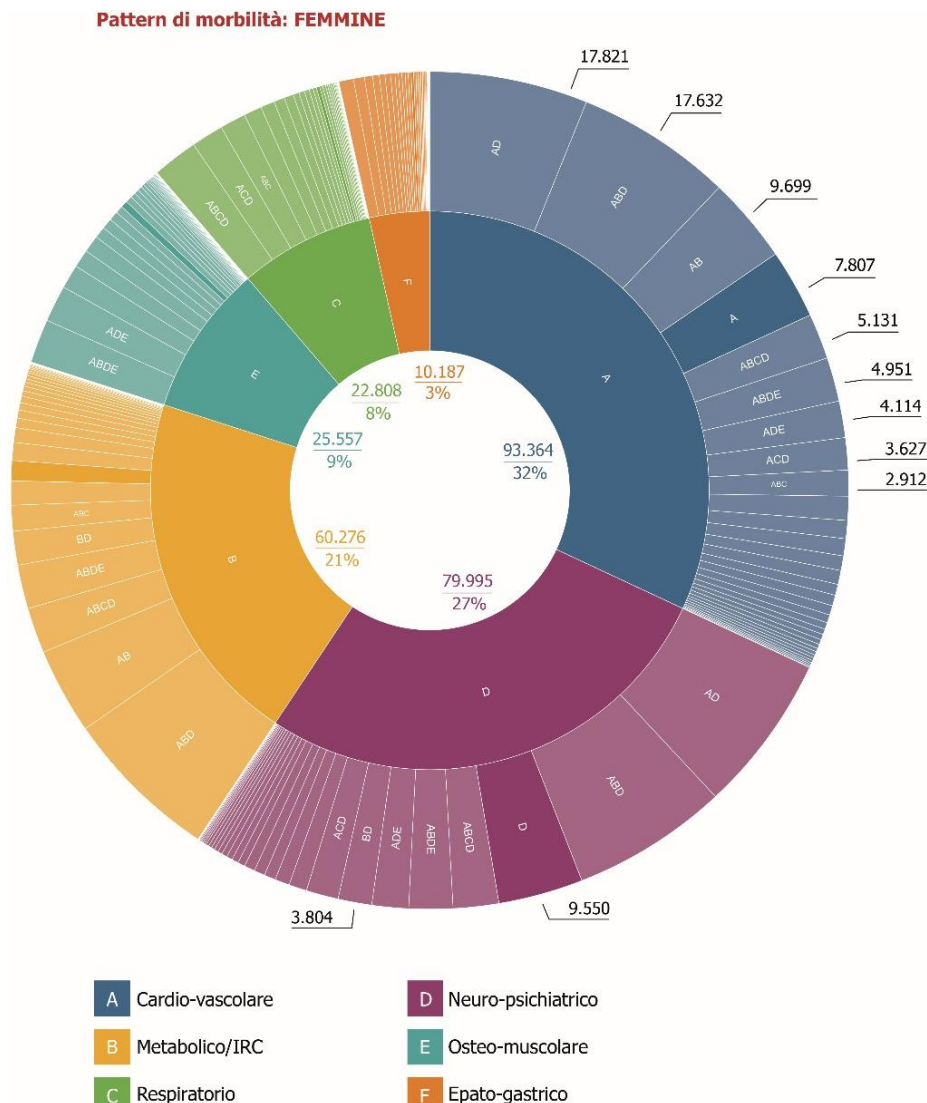
Figura 2. Prevalenza e interazioni tra i pattern di morbidità nella popolazione selezionata (i numeri indicano i pazienti con uno o più pattern di morbidità).



Il pattern cardio-vascolare è il più frequente sia tra i maschi (80,8%), sia tra le femmine (80,1%), ma i due gruppi presentano un quadro leggermente diverso per ciò che riguarda la prevalenza degli altri pattern (Figura 3). Tra i maschi prevalgono i pattern metabolico/IRC (58,7%) e neuro-psichiatrico (57,1%), seguiti dal pattern respiratorio (26%), osteo-muscolare (13,6%) ed epato-gastrico (10,6%); tra le femmine, il pattern neuro-psichiatrico mostra la prevalenza maggiore (68,6%), seguito dai pattern metabolico/IRC (51,7%), osteo-muscolare (21,9%), respiratorio (19,6%) ed epato-gastrico (8,7%). In entrambi i gruppi, le interazioni più diffuse sono quelle che coinvolgono i pattern cardio-vascolare, metabolico/IRC e neuro-psichiatrico.

Figura 3. Prevalenza e interazioni tra i pattern di morbidità nei maschi e nelle femmine della popolazione selezionata (i numeri indicano i pazienti con uno o più pattern di morbidità).





Cure nel fine vita

L'utilizzo delle cure negli ultimi 180 giorni di vita ha riguardato un totale di oltre 91.000 pazienti, corrispondenti al 45,5% del totale dei pazienti cronici non oncologici individuati nell'arco temporale 2015-2021. La **Tabella 6** riporta il numero e la percentuale delle diverse tipologie di cure ricevute da questi pazienti in base all'anno del decesso.

Tabella 6. Tipologia di cure ricevute negli ultimi 180 giorni di vita

Anno del decesso	Totale		ADI		Hospice		CP ambulatoriale		Almeno una tipologia di cura	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2015	29.067	100	13.072	45,0	246	0,8	28	0,1	13.189	45,4
2016	27.946	100	12.455	44,6	260	0,9	44	0,2	12.580	45,0
2017	29.154	100	13.171	45,2	348	1,2	35	0,1	13.335	45,7
2018	28.302	100	12.748	45,0	364	1,3	139	0,5	12.941	45,7
2019	28.704	100	13.031	45,4	425	1,5	62	0,2	13.253	46,2
2020	29.384	100	12.770	43,5	465	1,6	90	0,3	13.011	44,3
2021	27.873	100	12.553	45,0	659	2,4	219	0,8	12.897	46,3
Totale 2015-21	200.430	100	89.800	44,8	2.767	1,4	617	0,3	91.206	45,5
Var. % 2015-19	-1,2%		-0,3%		+72,8%		+121,4%		+0,5%	
Var. % 2019-21	-2,9%		-3,7%		+55,1%		+253,2%		-2,7%	

Note: N = numero di pazienti

Dalla tabella emerge l'utilizzo di almeno una tipologia di cure nel fine vita: quasi esclusivamente si tratta di assistenza domiciliare integrata (ADI), in lievissimo calo ad oggi rispetto al 2019. Poco più dell'1% dei pazienti ha ricevuto cure in hospice, con una tendenza in forte crescita negli ultimi anni. Le cure palliative ambulatoriali per pazienti cronici registrano un utilizzo molto modesto, inferiore all'1%, ma in forte aumento per l'anno 2021.

Alcune differenze nell'uso delle singole tipologie di cure nel fine vita si registrano tra le AUSL di residenza, come mostra la loro distribuzione nell'anno 2021 (**Tabella 7**).

Tabella 7. Tipologia di cure negli ultimi 180 giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2021

AUSL di residenza	Totale		ADI		Hospice		CP ambulatoriale		Almeno una tipologia di cura	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Piacenza	1.722	100	716	41,6	59	3,4	2	0,1	746	43,3
Parma	2.755	100	1.174	42,6	136	4,9	7	0,3	1.259	45,7
Reggio Emilia	3.107	100	1.708	55,0	79	2,5	1	0,0	1.738	55,9
Modena	4.199	100	1.842	43,9	51	1,2	2	0,0	1.863	44,4
Bologna	5.524	100	2.386	43,2	129	2,3	196	3,5	2.463	44,6
Imola	763	100	456	59,8	16	2,1	.	.	462	60,6
Ferrara	2.505	100	1.163	46,4	23	0,9	4	0,2	1.172	46,8
Romagna	7.298	100	3.108	42,6	166	2,3	7	0,1	3.194	43,8
Regione	27.873	100	12.553	45,0	659	2,4	219	0,8	12.897	46,3

Note: N = numero di pazienti

Il 55% e il 59% dei pazienti deceduti residenti rispettivamente nelle AUSL di Reggio Emilia e Imola hanno ricevuto assistenza domiciliare integrata, rispetto a una media regionale del 45%. Le AUSL di Parma e Piacenza si caratterizzano invece per una percentuale di cure in hospice più alta della media (rispettivamente 3,4% e 4,9%, contro una media del 2,4%). Da notare infine che le cure palliative ambulatoriali sono state ricevute quasi in maniera esclusiva dai pazienti residenti nell'AUSL di Bologna (3,5%; media = 0,8%).

Per ciò che concerne l'eventuale uso combinato delle diverse tipologie di cure negli ultimi 180 di vita dei pazienti cronici negli anni considerati (**Tabella 8**), si registra una tendenza al ricorso esclusivo all'assistenza domiciliare integrata (44,1%), anche se in lieve calo rispetto ai primi anni di osservazione. Aumenta nel tempo il numero di pazienti che usufruiscono di assistenza domiciliare integrata e di cure palliative in hospice, anche se, complessivamente, la loro quota resta esigua (1,3%). Circa il 55% dei pazienti non ha ricevuto alcuna cura palliativa negli ultimi 180 giorni, in calo negli ultimi anni.

Tabella 8. Combinazione di cure ricevute negli ultimi 180 giorni di vita

Anno del decesso	ADI e Hospice		Solo Hospice		Solo ADI		Solo CP ambulatoriali		Nessuna cura	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2015	136	0,5	110	0,4	12.936	44,5	7	0,0	15.878	54,6
2016	142	0,5	118	0,4	12.313	44,1	7	0,0	15.366	55,0
2017	192	0,7	156	0,5	12.979	44,5	8	0,0	15.819	54,3
2018	202	0,7	162	0,6	12.546	44,3	31	0,1	15.361	54,3
2019	218	0,8	207	0,7	12.813	44,6	15	0,1	15.451	53,8
2020	249	0,8	216	0,7	12.521	42,6	25	0,1	16.373	55,7
2021	354	1,3	305	1,1	12.199	43,8	39	0,1	14.976	53,7
Totale										
2015-2021	1.493	0,7	1.274	0,6	88.307	44,1	132	0,1	109.224	54,5
Var. % 2015-19	+60,3%		+88,2%		-1,0%		+114,3%		-2,7%	
Var. % 2019-21	+62,4%		+47,3%		-4,8%		+160,0%		-3,1%	

Note: N = numero di pazienti

Analizzando le combinazioni di cure nel fine vita tra le diverse AUSL di residenza (**Tabella 9**), si può concludere che, rispetto alla media regionale dei pazienti deceduti che non hanno ricevuto alcuna cura negli ultimi 180 giorni di vita nell'anno 2021 (53,7%), le AUSL di Imola e Reggio Emilia mostrano le percentuali minori: 39,4% e 44,1% rispettivamente. I residenti di Bologna, Reggio Emilia, Parma e Piacenza hanno ricevuto cure combinate in ADI e hospice più della media. Le AUSL di Piacenza, Parma e della Romagna superano la media regionale relativa alle cure esclusivamente in hospice; quelle di Reggio Emilia, Imola e Ferrara si distinguono per le percentuali di assistenza domiciliare integrata più alte della media.

Tabella 9. Combinazione di cure palliative ricevute negli ultimi 180 giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2021

AUSL di residenza	ADI e Hospice		Solo Hospice		Solo ADI		Solo CP ambulatoriali		Nessuna cura		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Piacenza	30	1,7	29	1,7	686	39,8	1	0,1	976	56,7	1.722	
Parma	53	1,9	83	3,0	1.121	40,7	2	0,1	1.496	54,3	2.755	
Reggio Emilia	49	1,6	30	1,0	1.659	53,4	0	0,0	1.369	44,1	3.107	
Modena	32	0,8	19	0,5	1.810	43,1	2	0,0	2.336	55,6	4.199	
Bologna	83	1,5	46	0,8	2.303	41,7	31	0,6	3.061	55,4	5.524	
Imola	10	1,3	6	0,8	446	58,5	0	0,0	301	39,4	763	
Ferrara	16	0,6	7	0,3	1.147	45,8	2	0,1	1.333	53,2	2.505	
Romagna	81	1,1	85	1,2	3.027	41,5	1	0,0	4.104	56,2	7.298	
Regione	354	1,3	305	1,1	12.199	43,8	39	0,1	14.976	53,7	27.873	

Note: N = numero di pazienti

Caratteristiche dei pazienti

Le diverse tipologie di cure ricevute sono legate alle caratteristiche demografiche dei pazienti quali il genere, l'età e l'area altimetrica di residenza, e cliniche, quali il tipo e il numero di patologie croniche compresenti (**Tabella 10**).

Tabella 10. Caratteristiche dei pazienti in studio e frequenza di utilizzo di cure nel fine vita

Caratteristiche dei pazienti	Totale		ADI		Hospice		Cure palliative ambulatoriali		Tutte le tipologie di cura	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Totale	200.430	100	89.800	44,8	2.767	1,4	617	0,3	91.206	45,5
Genere										
Femmine	116.541	58,1	56.707	48,7	1.557	1,3	330	0,3	57.457	49,3
Maschi	83.889	41,9	33.093	39,4	1.210	1,4	287	0,3	33.749	40,2
Età										
18 - 49	2.369	1,2	305	12,9	27	1,1	9	0,4	328	13,8
50 - 64	7.555	3,8	1.254	16,6	143	1,9	35	0,5	1.330	17,6
65 - 69	5.608	2,8	1.255	22,4	129	2,3	29	0,5	1.325	23,6
70 - 74	9.337	4,7	2.581	27,6	179	1,9	55	0,6	2.659	28,5
75 - 79	17.210	8,6	5.851	34,0	262	1,5	61	0,4	5.997	34,8

Caratteristiche dei pazienti	Totale		ADI		Hospice		Cure palliative ambulatoriali		Tutte le tipologie di cura	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
80 - 84	32.765	16,3	13.624	41,6	525	1,6	106	0,3	13.906	42,4
85 - 89	49.469	24,7	23.810	48,1	693	1,4	159	0,3	24.147	48,8
≥ 90	76.117	38	41.120	54,0	809	1,1	163	0,2	41.514	54,5
Zona di residenza										
Montagna	12.547	6,3	5.854	46,7	128	1,0	26	0,2	5.919	47,2
Collina	55.253	27,6	24.635	44,6	870	1,6	327	0,6	25.120	45,5
Pianura	132.630	66,2	59.311	44,7	1.769	1,3	264	0,2	60.167	45,4
Numero di patologie croniche										
1	18.914	9,4	4.097	21,7	173	0,9	41	0,2	4.243	22,4
2	24.337	12,1	7.510	30,9	280	1,2	67	0,3	7.697	31,6
3	28.541	14,2	10.755	37,7	368	1,3	82	0,3	10.953	38,4
4-5	56.322	28,1	25.454	45,2	826	1,5	179	0,3	25.885	46,0
≥ 6	72.316	36,1	41.984	58,1	1.120	1,5	248	0,3	42.428	58,7
Pattern di morbidità										
Cardio-vascolare	161.180	80,4	77.683	48,2	2.259	1,4	482	0,3	78.760	48,9
Metabolico/IRC	109.489	54,6	51.639	47,2	1.566	1,4	368	0,3	52.399	47,9
Respiratorio	44.594	22,2	23.756	53,3	672	1,5	161	0,4	24.053	53,9
Neuro-psichiatrico	127.911	63,8	64.905	50,7	1.943	1,5	425	0,3	65.757	51,4
Osteo-muscolare	36.993	18,5	19.132	51,7	554	1,5	132	0,4	19.384	52,4
Epato-gastrico	19.094	9,5	8.405	44,0	372	1,9	90	0,5	8.604	45,1

Note: N = numero di pazienti

Le femmine sono più della metà della popolazione in studio e tra queste il 49,3% ha usufruito di cure soprattutto in ADI (48,7%) mentre tra i maschi la relativa quota è del 40,2%, con ricorso all'ADI del 39,4%.

L'utilizzo delle diverse tipologie di cure nel fine vita, principalmente dell'ADI, cresce progressivamente all'aumentare dell'età, sebbene il ricorso all'Hospice superi il 2% nella sola fascia di età 65-69.

Non emergono differenze rilevanti per zona di residenza, se non quote leggermente superiori di ADI nelle zone di montagna e di hospice nelle zone di collina.

Associazioni più marcate si evidenziano in base alle caratteristiche cliniche: l'utilizzo sia di ADI e che di Hospice cresce al crescere del numero di patologie croniche concomitanti ed è più frequente per i pazienti che soffrono di patologie respiratorie, neurologiche o psichiatriche e per quelli con malattie osteo-muscolari che, come mostrano le figure 2 e 3, sono associate per circa il 90% dei casi ad altre patologie, soprattutto cardio-cerebro vascolari.

Assistenza domiciliare integrata

Scendendo nel dettaglio dell'assistenza erogata in ADI dal 2015 al 2021, circa l'80% dei pazienti inizia a utilizzare questo tipo di assistenza tra i 90 e 180 giorni prima della data del decesso; il 10,4% ne usufruisce a partire da 2 mesi prima del decesso e percentuali via via minori si registrano per tempistiche sempre più a ridosso della data di fine vita (**Tabella 11**).

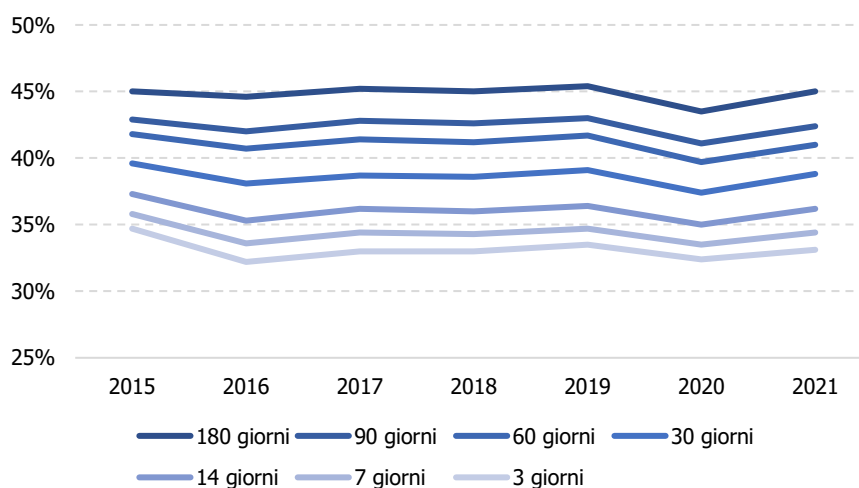
Negli anni si osserva un aumento della quota di pazienti che inizia un programma di assistenza a domicilio nei giorni più prossimi alla data del decesso: i pazienti che iniziano a usufruire di cure in ADI non prima di un mese dalla data del decesso passano dal 7,1% nel 2019 al 9,4% nel 2021. Rimane invece pressoché invariata la percentuale di pazienti in assistenza domiciliare integrata a partire da 91-180 giorni oppure da 31-90 giorni prima della data del decesso (**Figura 4**).

Tabella 11. Tempistica di inizio ADI rispetto alla data del decesso.

Anno del decesso	0-3 giorni		4-7 giorni		8-14 giorni		15-30 giorni		31-90 giorni		91-180 giorni	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2015	114	0,9	123	0,9	217	1,7	460	3,5	1.292	9,9	10.866	83,1
2016	97	0,8	109	0,9	217	1,7	395	3,2	1.231	9,9	10.406	83,5
2017	108	0,8	129	1,0	240	1,8	472	3,6	1.350	10,2	10.872	82,5
2018	92	0,7	122	1,0	192	1,5	407	3,2	1.274	10,0	10.661	83,6
2019	114	0,9	124	1,0	214	1,6	464	3,6	1.416	10,9	10.699	82,1
2020	174	1,4	159	1,2	242	1,9	484	3,8	1.386	10,9	10.325	80,9
2021	175	1,4	189	1,5	274	2,2	546	4,3	1.365	10,9	10.004	79,7
Totale 2015-2021	874	1,0	955	1,1	1.596	1,8	3.228	3,6	9.314	10,4	73.833	82,2
Var. % 2015/2019	0,0%		+0,8%		-1,4%		+0,9%		+9,6%		-1,5%	
Var. % 2019/2021	+53,5%		+52,4%		+28,0%		+17,7%		-3,6%		-6,5%	

Note: N = numero di pazienti; le % sono calcolate sul totale dei pazienti in ADI negli ultimi 180 giorni di vita

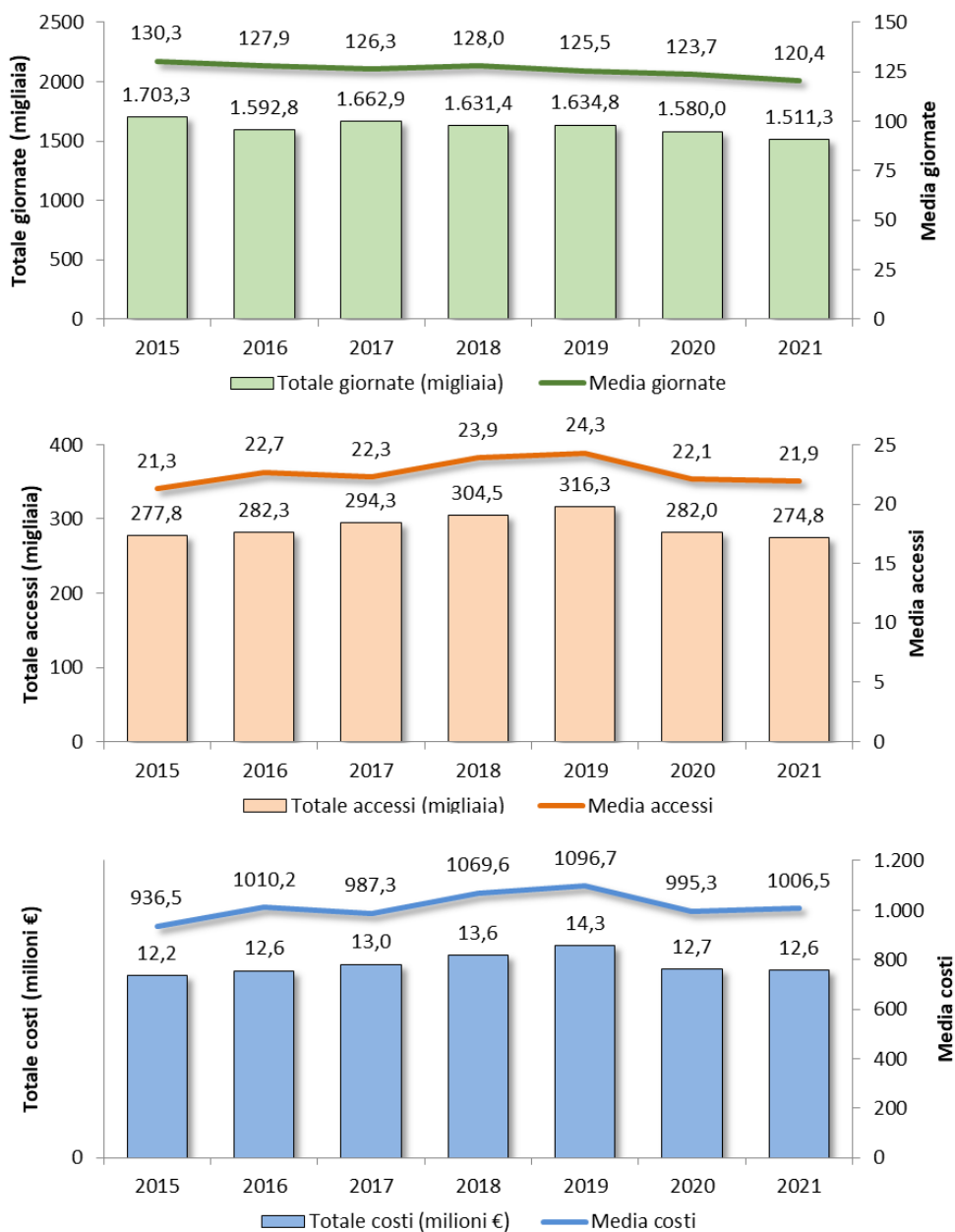
Un'ulteriore diminuzione, in questo caso generalizzata e dovuta alla pandemia, si è registrata nel 2020 e nel 2021, nella frequenza dei pazienti che hanno iniziato a usufruire dell'ADI almeno 90 giorni prima del decesso. In generale nel 2021 i valori sono sovrapponibili a quelli degli anni precedenti.

Figura 4. Andamento negli anni dell'utilizzo di ADI

Note: sull'asse verticale sono riportate le % cumulate di pazienti con almeno una giornata di presa in carico in ADI a 3/7/14/30/90/180 giorni dal decesso

I dati relativi alle giornate di presa in carico, alla media del numero di accessi al domicilio e al costo dell'assistenza domiciliare integrata sono dettagliati in **Figura 5**.

Figura 5. Giornate di presa in carico, accessi al domicilio e assorbimento di risorse delle cure domiciliari



ricevute in ADI negli ultimi 180 giorni di vita.

Note: i valori medi sono calcolati sui soli pazienti con almeno una giornata di presa in carico

Sono poco più di 1,5 milioni le giornate complessive di presa in carico di pazienti in regime di ADI negli ultimi 180 giorni di vita, in lieve calo dal 2015, quando erano circa 200.000 in più. In media, si è passati da circa 130 giornate per paziente nel 2015 a 120 nel 2021. Il totale degli accessi alle cure mostra una tendenza leggermente crescente fino al 2019, quando complessivamente ha superato quota 300.000, per poi diminuire negli ultimi 2 anni. Gli accessi medi alle cure in regime di assistenza domiciliare per paziente sono circa 22, stabili dal 2015, con un leggero rialzo nel 2019, quando hanno toccato quota 24. Per questo tipo di cure, il costo medio per paziente si aggira attorno ai 1000€. Questo dato risulta relativamente stabile negli anni, per una spesa media annuale di 13 milioni di euro, con un picco di oltre 14 milioni di euro nel 2019.

Analizzando l'uso dell'assistenza domiciliare integrata nelle differenti AUSL della Regione nel 2021 (**Tabella 12**), spiccano Reggio Emilia e Imola, con frequenze più alte della media regionale indipendentemente dal periodo di inizio delle cure. Al contrario, le AUSL di Piacenza, Parma e Modena registrano un uso più moderato di questa tipologia di cura, con percentuali ben al di sotto della media regionale. Le percentuali delle AUSL di Bologna, Ferrara e della Romagna sono invece per lo più in linea con la media regionale.

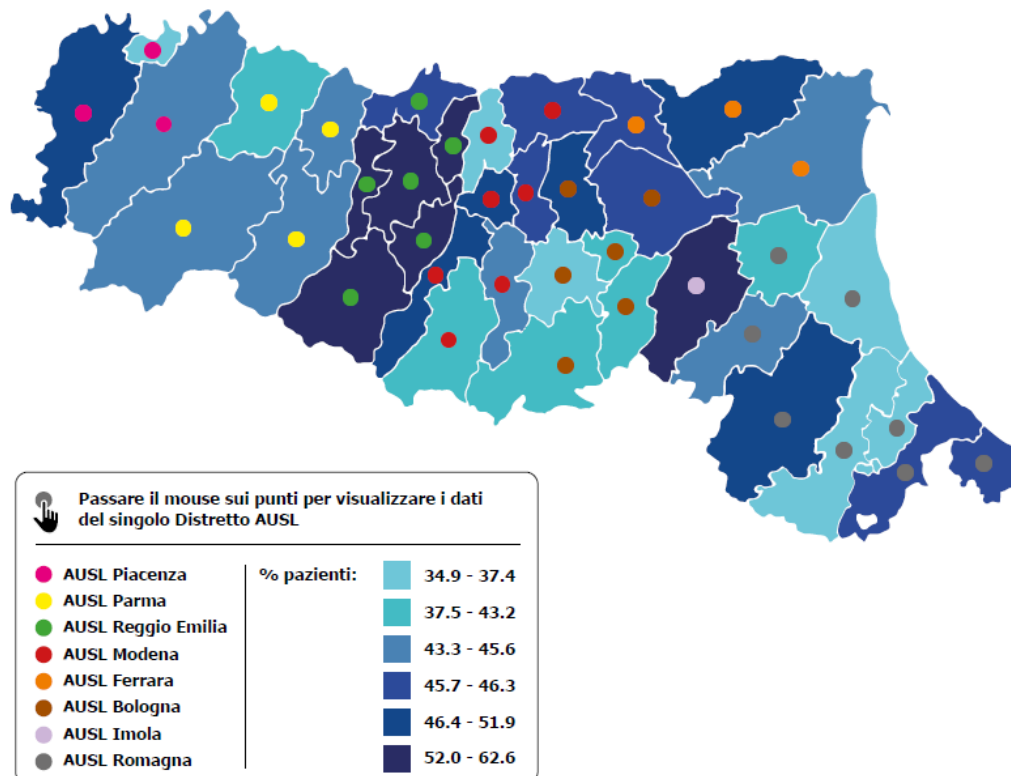
Tabella 12. Utilizzo di assistenza domiciliare integrata per AUSL di residenza nell'anno 2021

AUSL di residenza	3 giorni		7 giorni		14 giorni		30 giorni		90 giorni		180 giorni		Totale
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Piacenza	445	25,8%	479	27,8%	524	30,4%	582	33,8%	673	39,1%	716	41,6%	1.722
Parma	717	26,0%	759	27,5%	811	29,4%	891	32,3%	1.050	38,1%	1.174	42,6%	2.755
Reggio Emilia	1.275	41,0%	1.326	42,7%	1.388	44,7%	1.481	47,7%	1.634	52,6%	1.708	55,0%	3.107
Modena	1.088	25,9%	1.169	27,8%	1.300	31,0%	1.521	36,2%	1.743	41,5%	1.842	43,9%	4.199
Bologna	2.048	37,1%	2.081	37,7%	2.134	38,6%	2.207	40,0%	2.284	41,3%	2.386	43,2%	5.524
Imola	361	47,3%	369	48,4%	371	48,6%	389	51,0%	413	54,1%	456	59,8%	763
Ferrara	967	38,6%	978	39,0%	994	39,7%	1.021	40,8%	1.076	43,0%	1.163	46,4%	2.505
Romagna	2.333	32,0%	2.437	33,4%	2.555	35,0%	2.713	37,2%	2.943	40,3%	3.108	42,6%	7.298
Regione	9.234	33,1%	9.598	34,4%	10.077	36,2%	10.805	38,8%	11.816	42,4%	12.553	45,0%	27.873

Note: N = numero di pazienti; sono riportate le % cumulate di pazienti con almeno una giornata di cure domiciliari a 3/7/14/30/90/180 giorni dal decesso

Esaminando l'uso dell'assistenza domiciliare integrata negli ultimi 180 giorni di vita nell'anno 2021 per distretto sanitario, si osservano alcune differenze anche all'interno della stessa AUSL di appartenenza (Figura 6).

Figura 6. Utilizzo di assistenza domiciliare integrata negli ultimi 180 giorni di vita, per Distretto di residenza nell'anno 2021



La figura evidenzia un maggior utilizzo di ADI da parte dei pazienti residenti nell'AUSL di Reggio Emilia e Imola, con percentuali superiori alla media regionale in tutti i distretti. L'AUSL della Romagna, che a livello complessivo mostra percentuali di poco al di sotto della media regionale, al livello dei distretti presenta un quadro disomogeneo: l'uso dell'ADI è più alto nei distretti di Riccione e Rimini e più basso nei distretti di Ravenna, Cesena-Valle del Savio e Rubicone. La stessa disomogeneità si osserva per i distretti dell'AUSL di Modena e Bologna e Piacenza, con un utilizzo dell'ADI che oscilla tra il 35% e il 52% circa.

Ricoveri in hospice

Il ricorso alle cure palliative in hospice segue un andamento decisamente differente: si tratta di una tipologia di cura ancora molto poco utilizzata, che però registra una forte crescita, anche nel periodo 2020-2021, in fase pandemica.

La tempistica di inizio delle cure, rispetto a quelle erogate in assistenza domiciliare, è molto differente: tra i pazienti con almeno una degenza in Hospice, oltre il 60% ha avuto la sua prima ammissione negli ultimi 14 giorni e tale percentuale è aumentata al 70% negli anni 2020 e 2021. Il ricorso precoce all'Hospice, almeno 30 giorni prima del decesso riguarda mediamente il 20% dei pazienti che usufruiscono di questa tipologia di cure.

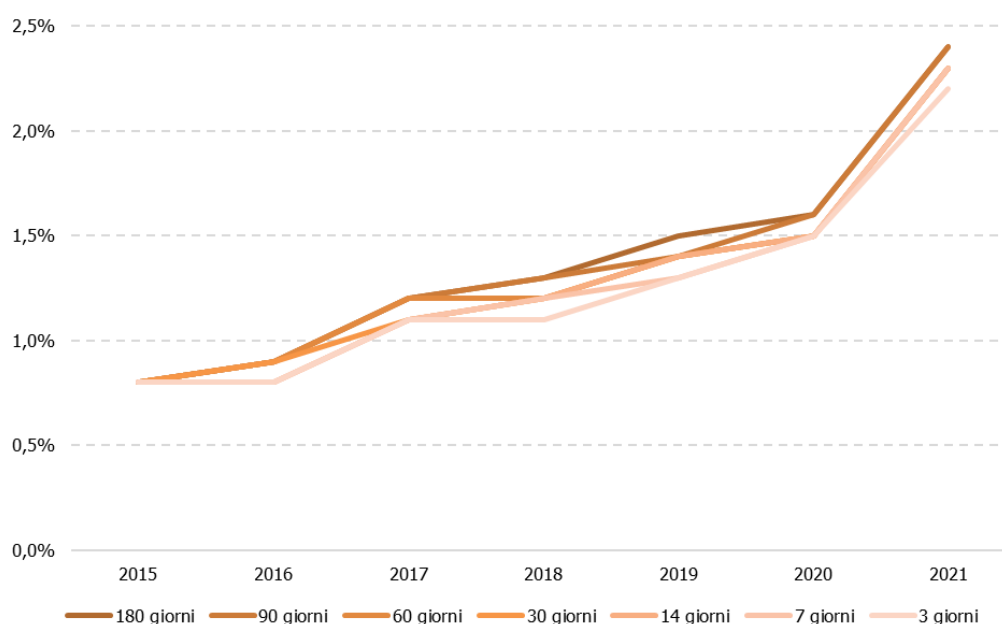
Tabella 13. Tempistica di inizio delle cure in hospice rispetto alla data del decesso

Anno del decesso	0-3 giorni		4-7 giorni		8-14 giorni		15-30 giorni		31-90 giorni		91-180 giorni	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2015	58	23,6	41	16,7	46	18,7	49	19,9	35	14,2	17	6,9
2016	50	19,2	51	19,6	34	13,1	54	20,8	46	17,7	25	9,6
2017	76	21,8	69	19,8	72	20,7	61	17,5	48	13,8	22	6,3
2018	82	22,5	61	16,8	63	17,3	75	20,6	46	12,6	37	10,2
2019	97	22,8	96	22,6	71	16,7	73	17,2	55	12,9	33	7,8
2020	110	23,7	103	22,2	108	23,2	63	13,5	52	11,2	29	6,2
2021	171	25,9	149	22,6	148	22,5	104	15,8	63	9,6	24	3,6
Totale 2015-2021	644	23,3	570	20,6	542	19,6	479	17,3	345	12,5	187	6,8
Var. % 2015/2019	+67,2%		+134,1%		+54,3%		+49,0%		+57,1%		+94,1%	
Var. % 2019/2021	+76,3%		+55,2%		+108,5%		+42,5%		+14,5%		-27,3%	

Note: N = numero di pazienti; le % sono calcolate sul totale dei pazienti che hanno ricevuto cure in hospice negli ultimi 180 giorni di vita

L'analisi dell'andamento temporale dei ricoveri in hospice negli anni considerati mette in chiara evidenza l'aumento dell'uso di questa tipologia di cure nel fine vita dei pazienti cronici non oncologici, sebbene permangano quote molto esigue, di poco superiori al 2% (Figura 7).

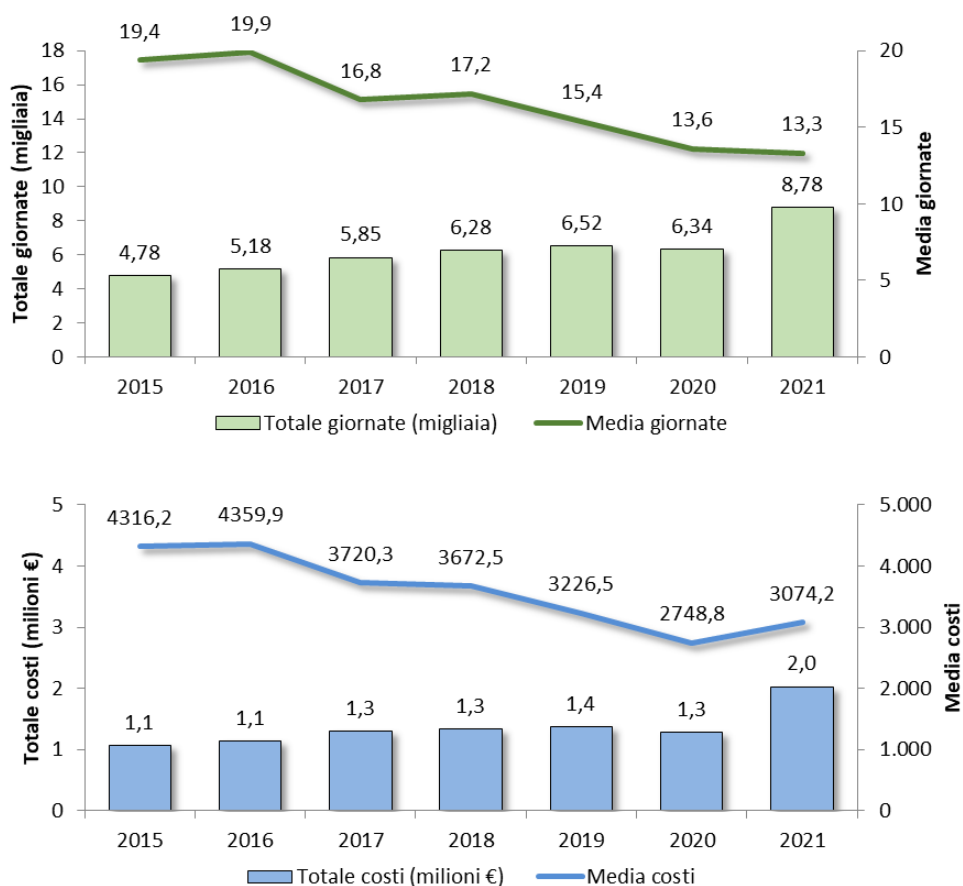
Figura 7. Utilizzo dell'hospice negli ultimi giorni di vita



Note: sull'asse verticale sono riportate le % cumulate di pazienti con almeno una giornata di ricovero in hospice entro 3/7/14/30/90/180 giorni dal decesso

L'utilizzo di ricovero in hospice risulta in crescita soprattutto nel 2021. Tuttavia, le linee relative al diverso periodo di inizio delle cure in hospice mostrano molte sovrapposizioni, indicando come non ci sia distinzione nell'utilizzo di questa tipologia di cure in termini temporali: la percentuale di pazienti con almeno una giornata di ricovero in hospice a 3 giorni dal decesso è molto simile a quella a 180 giorni.

Per ciò che riguarda le risorse destinate alle cure in hospice, la **Figura 8** illustra le giornate e i costi di degenza negli ultimi 180 giorni di vita nel corso degli anni considerati.

Figura 8. Giornate di ricovero e assorbimento di risorse delle cure palliative ricevute in hospice negli ultimi 180 giorni di vita

Nota: i valori medi sono calcolati sui soli pazienti con almeno una giornata di degenza in hospice

Nel 2015 il numero totale di giornate di ricovero in hospice corrisponde a meno di 5.000; negli anni successivi si registra un incremento che nel 2021 arriva a sfiorare le 9.000 giornate. Il numero di giornate medie per paziente è invece in calo nel tempo: dalle 19 giornate medie per paziente nel 2015, si arriva alle 13 giornate medie nel 2021. L'impiego di risorse mostra un andamento analogo: il valore totale passa da poco più di 1 milione di euro nel 2015 a 2 milioni di euro nel 2021, con un costo medio per paziente che da 4.300€ scende a poco più di 3.000€.

Confrontando tra loro le differenti AUSL della Regione nel 2021 (**Tabella 14**), si evidenzia un uso delle cure in hospice più elevato rispetto alla media regionale nelle AUSL di Parma (tra il 4,6% a 3 giorni dal decesso e il 4,9% a 30-180 giorni dal decesso) e di Piacenza (3,4%). Viceversa, le percentuali di ricovero in hospice rimangono sotto la media regionale nelle AUSL di Modena (tra

l'1,1% e l'1,2%) e di Ferrara (0,9%). Le differenze riscontrate risentono della diversa disponibilità di posti letto in Hospice, nettamente superiore alla media regionale sia a Piacenza che a Parma, mentre a Modena il numero di posti letto disponibili è di molto inferiore alla media regionale, come si evince dai dati riportati in tabella 14.

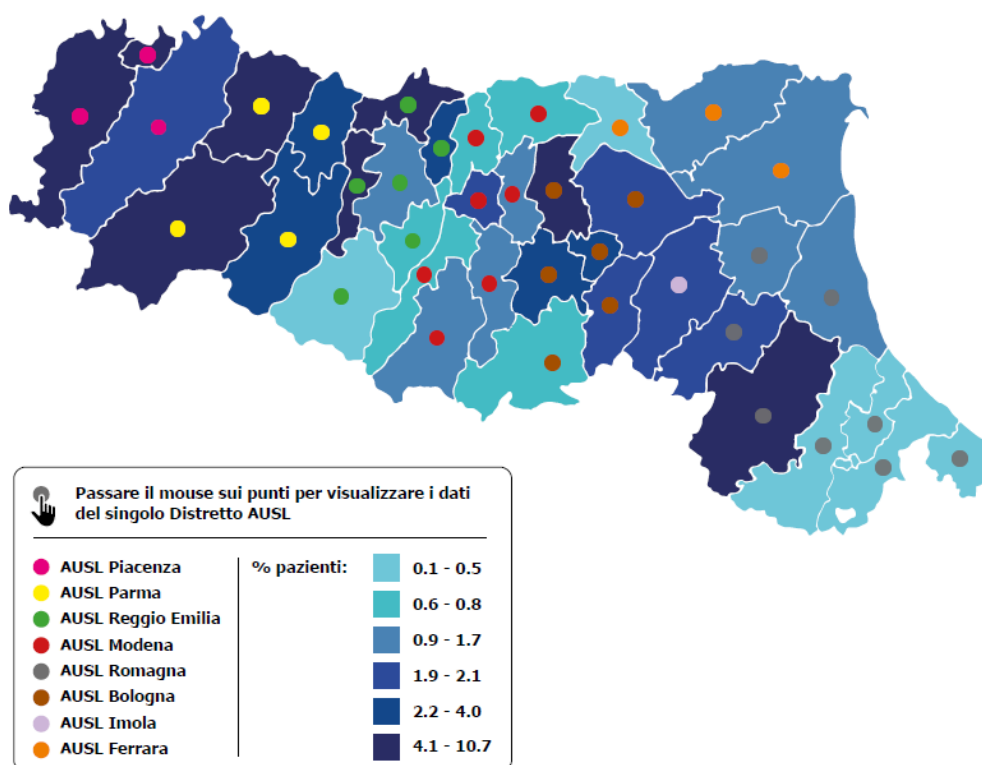
Tabella 14. Utilizzo dell'hospice negli ultimi giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2021

AUSL di residenza	Dotazione di posti letto in Hospice		3 giorni		7 giorni		14 giorni		30 giorni		90 giorni		180 giorni		Totale
	N pl	N pl su 100.000 ab	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Piacenza	26	9,1	58	3,4%	58	3,4%	58	3,4%	59	3,4%	59	3,4%	59	3,4%	1.722
Parma	49	10,8	128	4,6%	131	4,8%	131	4,8%	134	4,9%	136	4,9%	136	4,9%	2.755
Reggio Emilia	28	5,3	73	2,3%	73	2,3%	73	2,3%	75	2,4%	77	2,5%	79	2,5%	3.107
Modena	25	3,5	47	1,1%	48	1,1%	48	1,1%	49	1,2%	51	1,2%	51	1,2%	4.199
Bologna	58	6,5	127	2,3%	127	2,3%	127	2,3%	128	2,3%	129	2,3%	129	2,3%	5.524
Imola	12	9,0	15	2,0%	15	2,0%	15	2,0%	15	2,0%	16	2,1%	16	2,1%	763
Ferrara	23	6,7	22	0,9%	22	0,9%	23	0,9%	23	0,9%	23	0,9%	23	0,9%	2.505
Romagna	91	8,1	157	2,2%	159	2,2%	161	2,2%	162	2,2%	165	2,3%	166	2,3%	7.298
Regione	312	7,0	627	2,2%	633	2,3%	636	2,3%	645	2,3%	656	2,4%	659	2,4%	27.873

Note: pl = posti letto; N = numero di pazienti; sono riportate le % cumulate di pazienti con almeno una giornata di cure domiciliari entro 3/7/14/30/90/180 giorni dal decesso

Analizzando il ricorso alle cure palliative in hospice negli ultimi 180 giorni di vita per distretto sanitario di residenza nell'anno 2021 (**Figura 9**), si registrano alcune differenze sostanziali. Nell'AUSL della Romagna, si ha un utilizzo relativamente più alto per il distretto di Forlì e più basso per i distretti di Rimini, Riccione, Rubicone, Cesena e Valle del Savio. Nella parte centrale della regione si affiancano a distretti a bassissimo utilizzo (Castelnovo ne' Monti nell'AUSL di Reggio Emilia e Distretto ovest dell'AUSL di Ferrara) altri a maggiore utilizzo (tra i quali i distretti di Guastalla e Correggio nell'AUSL di Reggio Emilia e quelli di Reno, Lavino e Samoggia nell'AUSL di Bologna). Nella parte Ovest della regione, si osserva un maggior e più omogeneo utilizzo delle cure in hospice, con l'AUSL di Piacenza che registra le percentuali più alte.

Figura 9. Utilizzo dell'hospice negli ultimi 180 giorni di vita, per Distretto di residenza nell'anno 2021



Cure palliative ambulatoriali

Le cure palliative ambulatoriali sono ancora poco utilizzate: negli anni dal 2015 al 2021 si registrano solo 617 pazienti che hanno ricevuto questo tipo di cure negli ultimi 180 giorni di vita. La tendenza è comunque di forte crescita, soprattutto per l'anno 2021 (**Tabella 15**).

Tabella 15. Cure palliative ambulatoriali nel fine vita

Anno del decesso	14 giorni		30 giorni		90 giorni		180 giorni	
	N	%	N	%	N	%	N	%
2015	15	0,1%	19	0,1%	23	0,1%	28	0,1%
2016	13	0,0%	20	0,1%	36	0,1%	44	0,2%
2017	13	0,0%	21	0,1%	30	0,1%	35	0,1%
2018	71	0,3%	97	0,3%	127	0,4%	139	0,5%
2019	16	0,1%	26	0,1%	46	0,2%	62	0,2%
2020	37	0,1%	50	0,2%	72	0,2%	90	0,3%
2021	127	0,5%	160	0,6%	201	0,7%	219	0,8%
Totale 2015-2021	292	0,1%	393	0,2%	535	0,3%	617	0,3%
Var. % 2015/2019	+6,7%		+36,8%		+100,0%		+121,4%	
Var. % 2019/2021	+693,8%		+515,4%		+337,0%		+253,2%	

Note: N = numero di pazienti; sono riportate le % cumulate di pazienti che iniziano le cure palliative entro 14/30/90/180 giorni dal decesso

Cure nell'ultimo mese di vita

Concentrandosi sull'ultimo mese di vita dei pazienti cronici non oncologici (**Tabella 16**), si conferma l'utilizzo preponderante dell'assistenza domiciliare integrata (in media attorno al 38%), anche se in lieve calo rispetto ai primi anni di osservazione. Nel tempo, la tendenza è quella di un lieve incremento della combinazione di ricovero in hospice e ADI, oppure di cure solo in hospice. Circa il 60% dei pazienti non ha ricevuto assistenza nell'ultimo mese di vita.

Tabella 16. Combinazione di cure nel fine vita ricevute negli ultimi 30 giorni

Anno del decesso	ADI e Hospice		Solo Hospice		Solo ADI		Solo CP ambulatoriali		Nessuna cura	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2015	83	0,3	153	0,5	11.435	39,3	7	0,0	17.389	59,8
2016	86	0,3	156	0,6	10.569	37,8	5	0,0	17.130	61,3
2017	123	0,4	210	0,7	11.172	38,3	5	0,0	17.644	60,5
2018	133	0,5	205	0,7	10.794	38,1	31	0,1	17.139	60,6
2019	143	0,5	250	0,9	11.086	38,6	8	0,0	17.217	60,0
2020	167	0,6	276	0,9	10.818	36,8	18	0,1	18.105	61,6
2021	266	1,0	379	1,4	10.539	37,8	29	0,1	16.660	59,8
Totale 2015-2021	1.001	0,5	1.629	0,8	76.413	38,1	103	0,1	121.284	60,5
Var. % 2015-19	+72,3%		+63,4%		-3,1%		+14,3%		-1,0%	
Var. % 2019-21	+86,0%		+51,6%		-4,9%		+262,5%		-3,2%	

Note: N = numero di pazienti

Tabella 17. Combinazione di cure negli ultimi 30 giorni di vita, per AUSL di residenza (2021)

AUSL di residenza	ADI e Hospice		Solo Hospice		Solo ADI		Solo CP ambulatoriali		Nessuna cura		Totale N
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Piacenza	19	1,1	40	2,3	563	32,7	0	0,0	1.100	63,9	1.722
Parma	34	1,2	100	3,6	857	31,1	2	0,1	1.762	64,0	2.755
Reggio Emilia	30	1,0	45	1,4	1.451	46,7	0	0,0	1.581	50,9	3.107
Modena	17	0,4	32	0,8	1.504	35,8	1	0,0	2.645	63,0	4.199
Bologna	68	1,2	60	1,1	2.139	38,7	26	0,5	3.231	58,5	5.524
Imola	9	1,2	6	0,8	380	49,8	0	0,0	368	48,2	763
Ferrara	16	0,6	7	0,3	1.005	40,1	0	0,0	1.477	59,0	2.505
Romagna	73	1,0	89	1,2	2.640	36,2	0	0,0	4.496	61,6	7.298
Regione	266	1,0	379	1,4	10.539	37,8	29	0,1	16.660	59,8	27.873

Note: N = numero di pazienti

Analizzando le combinazioni di cure nell'ultimo mese di vita nell'anno 2021 per AUSL di residenza (**Tabella 17**), si nota un uso relativamente più alto delle cure palliative ambulatoriali nell'AUSL di Bologna e delle cure in Hospice a Parma e Piacenza, province che beneficiano di una maggiore

dotazione di posti letto in Hospice (rispettivamente 10,8 e 9,1 posti letto ogni 100.000 abitanti rispetto alla media regionale pari a 7). Nell'AUSL di Imola, l'ADI rappresenta la quasi totalità delle cure palliative erogate. Tra i residenti di Imola, la percentuale di coloro che non hanno ricevuto alcuna tipologia di cure palliative è inferiore al 50%.

Indicatori della qualità dell'assistenza nel fine vita

Ospedalizzazioni

Le ospedalizzazioni rappresentano un indicatore molto importante della qualità dell'assistenza di fine vita (**Tabella 18**). Tra il 2015 e il 2021, oltre il 65% dei pazienti cronici non oncologici ha avuto almeno un giorno di degenza ospedaliera negli ultimi 90 giorni di vita e più della metà nelle ultime due settimane.

Tabella 18. Ospedalizzazioni negli ultimi giorni di vita

Anno del decesso	14 giorni		30 giorni		60 giorni		90 giorni	
	N	%	N	%	N	%	N	%
2015	16.040	55,2%	17.510	60,2%	18.832	64,8%	19.581	67,4%
2016	15.331	54,9%	16.711	59,8%	18.017	64,5%	18.722	67,0%
2017	15.261	52,3%	17.151	58,8%	18.758	64,3%	19.543	67,0%
2018	14.589	51,5%	16.430	58,1%	18.034	63,7%	18.843	66,6%
2019	14.683	51,2%	16.471	57,4%	18.109	63,1%	18.930	65,9%
2020	13.657	46,5%	15.379	52,3%	16.991	57,8%	17.788	60,5%
2021	13.352	47,9%	14.938	53,6%	16.450	59,0%	17.142	61,5%
Totale 2015-21	102.913	51,3%	114.590	57,2%	125.191	62,5%	130.549	65,1%
Var. % 2015-19	-8,5%		-5,9%		-3,8%		-3,3%	
Var. % 2019-21	-9,1%		-9,3%		-9,2%		-9,4%	

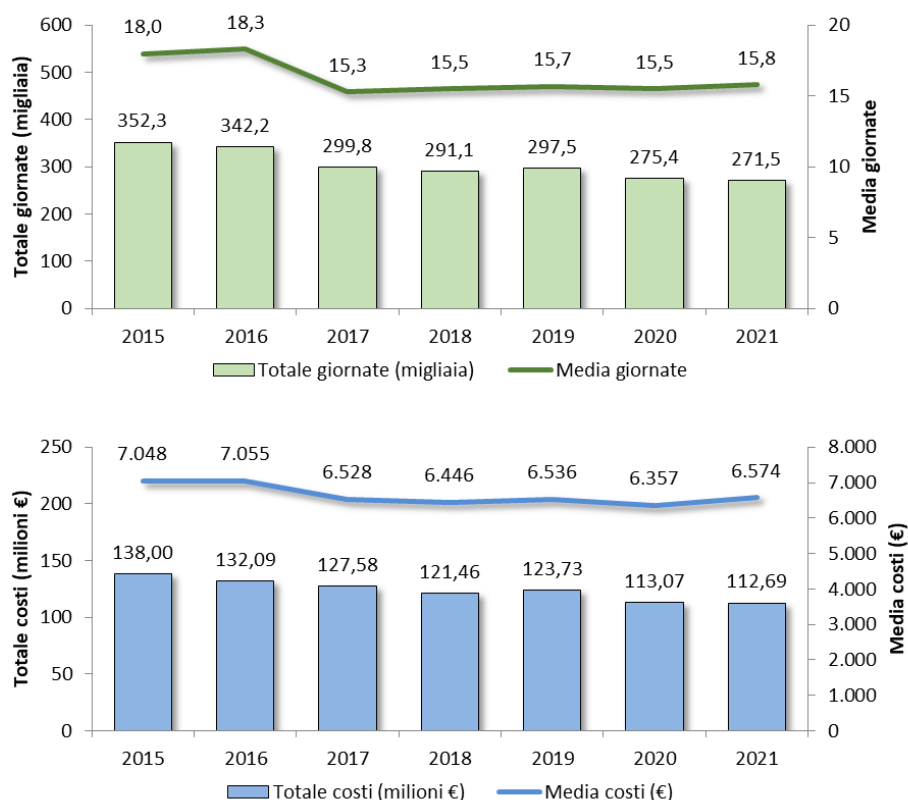
Note: N = numero di pazienti; sono riportate le % cumulate di pazienti che hanno avuto almeno un giorno di degenza ospedaliera entro 14/30/60/90 giorni dal decesso

La tendenza osservata negli anni è di una riduzione costante delle ospedalizzazioni, riduzione accentuata, per effetto della situazione pandemica, nel 2020 e 2021.

Le giornate complessive di degenza ospedaliera ordinaria, negli ultimi 90 giorni di vita (**Figura 10**), sono diminuite da 350.000 nel 2015 a 271.000 nel 2021, che corrisponde ad una riduzione numero medio di giornate per paziente da 18 giorni registrati nel 2015 a 16 giorni nel 2021. Il costo complessivo delle ospedalizzazioni negli ultimi giorni di vita si è pertanto ridotto negli anni,

passando da 138 milioni di euro del 2015 a 112 milioni di euro circa del 2021. Il costo medio per paziente è di 6.500 euro nel 2021, pressoché stabile dal 2017.

Figura 10. Giornate di degenza e assorbimento di risorse relativi alle ospedalizzazioni negli ultimi 90 giorni di vita



Note: i valori medi sono calcolati sui soli pazienti con almeno una giornata di ospedalizzazione

Le giornate complessive di ricovero ospedaliero negli ultimi 14, 30, 60 e 90 giorni si riducono del 15% circa dal 2015 al 2019 e diminuiscono in modo più consistente nel periodo pandemico (rispettivamente -6,9%, -6,7%, -7,5% e -8,7%, rispetto al 2019) (**Tabella 19**). Parallelamente, diminuiscono anche i costi delle ospedalizzazioni negli anni (**Tabella 20**).

Tabella 19. Giornate totali di ricovero ospedaliero negli ultimi giorni di vita

Anno del decesso	14 giorni	30 giorni	60 giorni	90 giorni
2015	128.718	206.411	295.384	352.305
2016	123.736	199.629	287.238	342.152
2017	110.742	176.949	252.667	299.788
2018	106.941	171.702	244.606	291.146
2019	109.368	174.707	249.987	297.472
2020	101.760	162.232	231.795	275.365
2021	101.862	162.786	231.147	271.473
Totale 2015-2021	783.127	1.254.416	1.792.824	2.129.701
Var. % 2015-19	-15,0%	-15,4%	-15,4%	-15,6%
Var. % 2019-21	-6,9%	-6,8%	-7,5%	-8,7%

Nota: vengono riportate le giornate di degenza cumulate avvenute entro 14/30/60/90 giorni dal decesso

Tabella 20. Assorbimento di risorse totale dei ricoveri ospedalieri negli ultimi giorni di vita

Anno del decesso	14 giorni	30 giorni	60 giorni	90 giorni
2015	64.749.678	90.144.805	118.724.880	€ 137.997.168
2016	62.010.668	86.317.404	113.925.710	€ 132.090.294
2017	61.417.470	84.691.135	111.009.983	€ 127.576.167
2018	57.514.773	79.673.113	104.998.638	€ 121.464.962
2019	59.104.217	81.258.589	106.803.066	€ 123.733.356
2020	53.583.171	73.877.160	97.589.780	€ 113.072.569
2021	54.381.458	75.120.154	98.514.285	€ 112.691.149
Totale 2015-2021	412.761.435	571.082.360	751.566.341	€ 868.625.663
Var. % 2015-19	-8,7%	-9,9%	-10,0%	-10,3%
Var. % 2019-21	-8,0%	-7,6%	-7,8%	-8,9%

Nota: viene riportato l'assorbimento di risorse cumulato avvenuto entro 14/30/60/90 giorni dal decesso

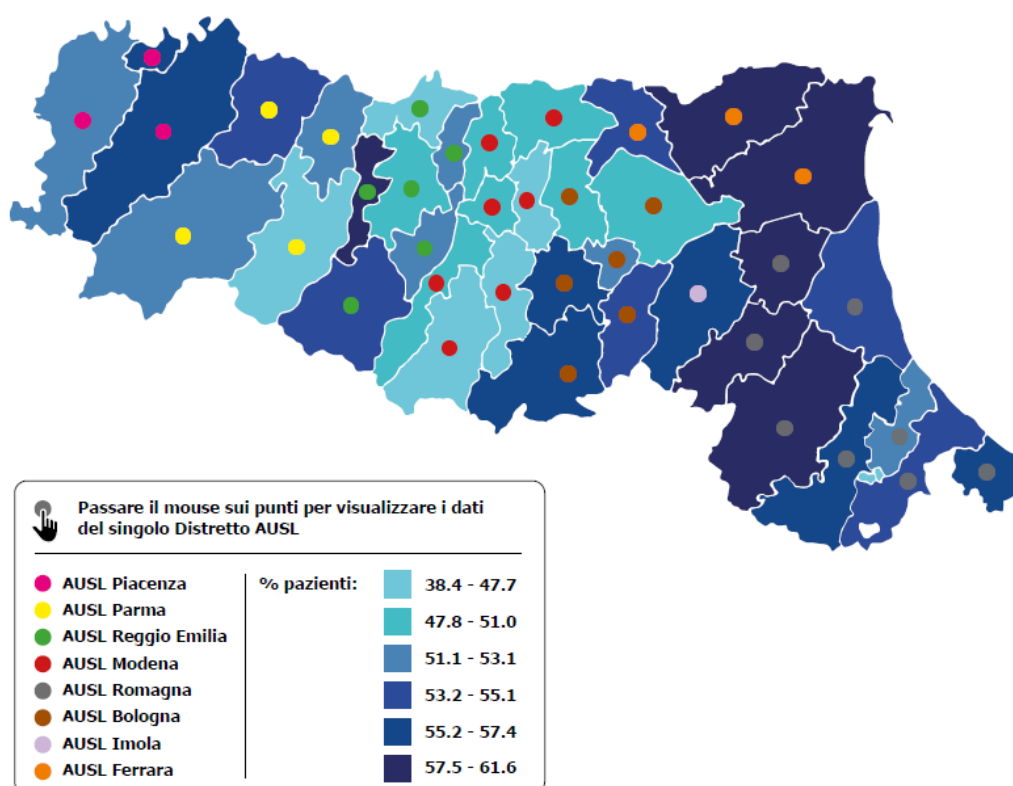
Considerando le percentuali di ospedalizzazione per AUSL nel 2021, le differenze riscontrate sono minime. Tuttavia, rispetto alle medie regionali dei ricoveri negli ultimi 14, 30, 60 e 90 giorni, le AUSL di Imola, di Ferrara e della Romagna mostrano un numero di ospedalizzazioni maggiore. Le percentuali di ricovero più basse si registrano invece per i residenti nell'AUSL di Modena (**Tabella 21**).

Tabella 21. Ospedalizzazioni negli ultimi giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2021

AUSL di residenza	14 giorni		30 giorni		60 giorni		90 giorni		Totale
	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Piacenza	834	48,4%	949	55,1%	1.038	60,3%	1.082	62,8%	1.722
Parma	1.269	46,1%	1.432	52,0%	1.571	57,0%	1.636	59,4%	2.755
Reggio Emilia	1.409	45,3%	1.611	51,9%	1.786	57,5%	1.861	59,9%	3.107
Modena	1.753	41,7%	1.997	47,6%	2.251	53,6%	2.363	56,3%	4.199
Bologna	2.633	47,7%	2.930	53,0%	3.233	58,5%	3.387	61,3%	5.524
Imola	393	51,5%	431	56,5%	471	61,7%	480	62,9%	763
Ferrara	1.297	51,8%	1.456	58,1%	1.617	64,6%	1.686	67,3%	2.505
Romagna	3.764	51,6%	4.132	56,6%	4.483	61,4%	4.647	63,7%	7.298
Regione	13.352	47,9%	14.938	53,6%	16.450	59,0%	17.142	61,5%	27.873

Note: N = numero di pazienti; sono riportate le % cumulate di pazienti che hanno avuto almeno un giorno di degenza ospedaliera entro 14/30/60/90 giorni dal decesso

Anche a livello distrettuale (**Figura 11**), si confermano gli alti tassi di ospedalizzazione per la zona Est della regione, in particolare nei distretti sud-est e centro nord dell'AUSL di Ferrara e quelli di Lugo, Faenza e Forlì dell'AUSL della Romagna. I tassi di ospedalizzazione più bassi si osservano nella parte centrale dell'Emilia-Romagna, con i distretti di Pavullo nel Frignano e di Castelfranco Emilia nell'AUSL di Modena e con il distretto Sud-est dell'AUSL di Parma.

Figura 11. Ospedalizzazioni negli ultimi 30 giorni di vita, per distretto di residenza nell'anno 2021

Degenza in terapia intensiva

Tra gli indicatori di qualità dell'assistenza, di grande impatto è sicuramente quello relativo alle degenze nel reparto di terapia intensiva, specialmente nel periodo prossimo al decesso.

Nel 2021, il 5% circa dei pazienti cronici non oncologici è stato ricoverato in terapia intensiva negli ultimi 30 giorni di vita. I ricoveri in terapia intensiva sono diminuiti di quasi 2 punti percentuali negli ultimi 2 anni, probabilmente a seguito della pandemia e dell'alto numero di malati Covid che hanno richiesto cure intensive. La durata media di degenza per paziente è costante nel tempo (all'incirca una settimana), mentre, proporzionalmente al minor numero di pazienti, le giornate totali di degenza si riducono dal 2015 al 2021 (**Tabella 22**).

Tabella 22. Degenza in terapia intensiva negli ultimi 30 giorni di vita

Anno del decesso	Degenza in TI negli ultimi 30 giorni		Giornate di degenza in TI		
	N	%	totale	media	DS
2015	1.989	6,8%	14.803	7,4	8,2
2016	1.864	6,7%	13.288	7,1	8,0
2017	1.981	6,8%	14.386	7,3	8,2
2018	1.887	6,7%	13.361	7,1	7,9
2019	1.915	6,7%	13.065	6,8	7,5
2020	1.633	5,6%	11.465	7,0	7,7
2021	1.439	5,2%	10.590	7,4	8,2
Totale 2015-2021	12.708	6,3%	90.958	7,2	8,0
Var. % 2015-19	-3,7%		-11,7%	-8,1%	
Var. % 2019-21	-24,9%		-18,9%	+8,8%	

Note: N = numero di pazienti; i valori medi sono calcolati sui soli pazienti con almeno una giornata di degenza in TI; DS = deviazione standard

Nel 2021, la frequenza media regionale dei ricoveri in terapia intensiva negli ultimi 30 giorni di vita dei pazienti cronici è pari al 5,2% (**Tabella 23**), con i pazienti residenti nell'AUSL di Imola che registrano il valore più alto (9%), mentre la AUSL di Ferrara e quella di Parma i valori più bassi (rispettivamente 4,4% e 4,2%).

Tabella 23. Degenza in terapia intensiva negli ultimi 30 giorni di vita, per AUSL di residenza (anno 2021)

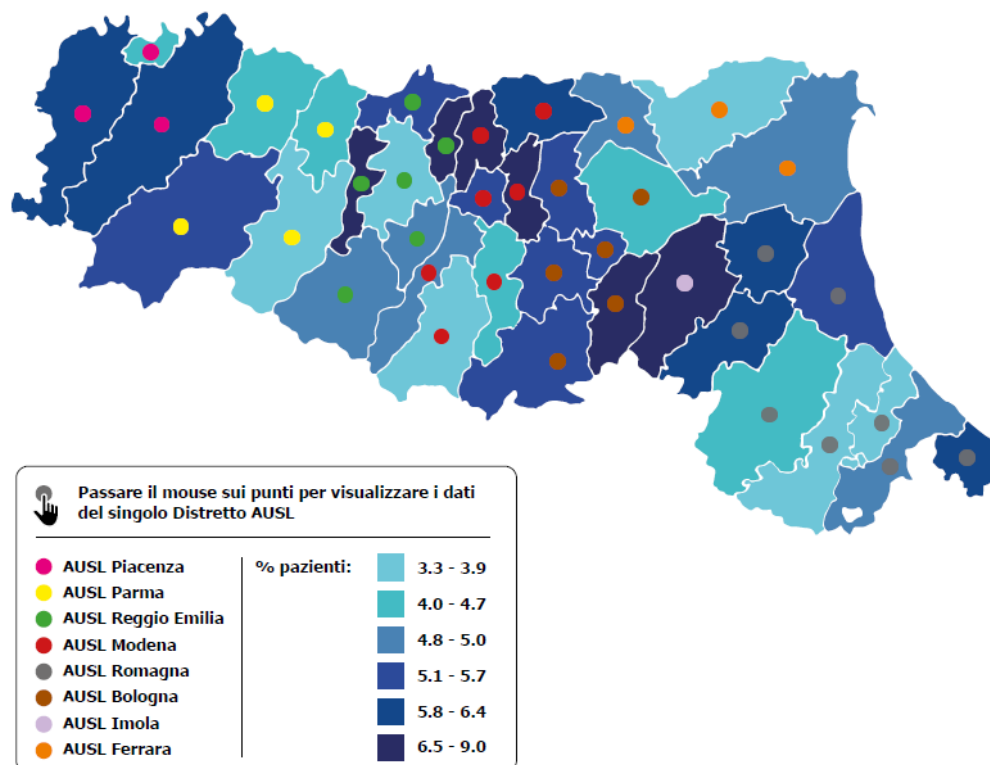
AUSL di residenza	Degenza in TI negli ultimi 30 giorni		Totale decessi
	N	%	N
Piacenza	97	5,6%	1.722
Parma	117	4,2%	2.755
Reggio Emilia	151	4,9%	3.107
Modena	238	5,7%	4.199
Bologna	299	5,4%	5.524
Imola	69	9,0%	763
Ferrara	111	4,4%	2.505
Romagna	357	4,9%	7.298
Regione	1.439	5,2%	27.873

Note: N = numero di pazienti

A livello di distretti, la distribuzione della quota di pazienti con degenza in terapia intensiva è disomogenea (**Figura 12**). A distretti in cui tale quota è più alta di quella media regionale (ad esempio il distretto dell'AUSL di Imola, il distretto Savena-Idice dell'AUSL di Bologna, il distretto di Castelfranco Emilia dell'AUSL di Modena e il distretto di Correggio dell'AUSL di Reggio Emilia) si affiancano altri con percentuali inferiori (ad esempio, il distretto Sud-est dell'AUSL di Parma, il distretto dell'AUSL di Reggio Emilia e il distretto di Pavullo nel Frignano dell'AUSL di Modena).

Figura 12. Degenza in terapia intensiva negli ultimi 30 giorni di vita, per distretto di residenza nell'anno 2021

Procedure diagnostiche e terapeutiche maggiori



Negli ultimi 30 giorni di vita, la quota di pazienti che nel corso di ricoveri ordinari o day hospital è sottoposta a procedure terapeutiche e/o diagnostiche maggiori tra il 2015 e il 2021 è in media del 5%. Si tratta per la quasi totalità di procedure terapeutiche maggiori, i pazienti sottoposti a procedure diagnostiche non superano infatti lo 0,3% (**Tabella 24**).

Tabella 24. Quota di pazienti con almeno una procedura chirurgica maggiore eseguita negli ultimi 30 giorni di vita, per anno di decesso

Anno di decesso	Procedure diagnostiche maggiori		Procedure terapeutiche maggiori		Procedure maggiori	
	N	%	N	%	N	%
2015	63	0,2%	1623	5,6%	1.644	5,7%
2016	58	0,2%	1558	5,6%	1577	5,6%
2017	64	0,2%	1547	5,3%	1570	5,4%
2018	75	0,3%	1514	5,3%	1542	5,4%
2019	77	0,3%	1520	5,3%	1541	5,4%
2020	57	0,2%	1331	4,5%	1355	4,6%
2021	82	0,3%	1416	5,1%	1438	5,2%
Totale 2015-2021	476	0,2%	10509	5,2%	10667	5,3%
Var. % 2015-19	+22,2%		-6,3%		-6,3%	
Var. % 2019-21	+6,5%		-6,8%		-6,7%	

Note: N = numero di pazienti

Analizzando l'andamento del numero di pazienti sottoposti a procedure maggiori nelle diverse AUSL della regione nell'anno 2021 (**Tabella 25**), rispetto alla media regionale (5,1%), l'AUSL di Ferrara si discosta per il più alto numero di procedure terapeutiche maggiori (6,1%), mentre l'AUSL di Piacenza e quella di Parma per il più alto numero di procedure diagnostiche (0,6% e 0,5% rispettivamente). Imola e Reggio Emilia sono invece la AUSL di residenza dove il ricorso a queste procedure è più contenuto.

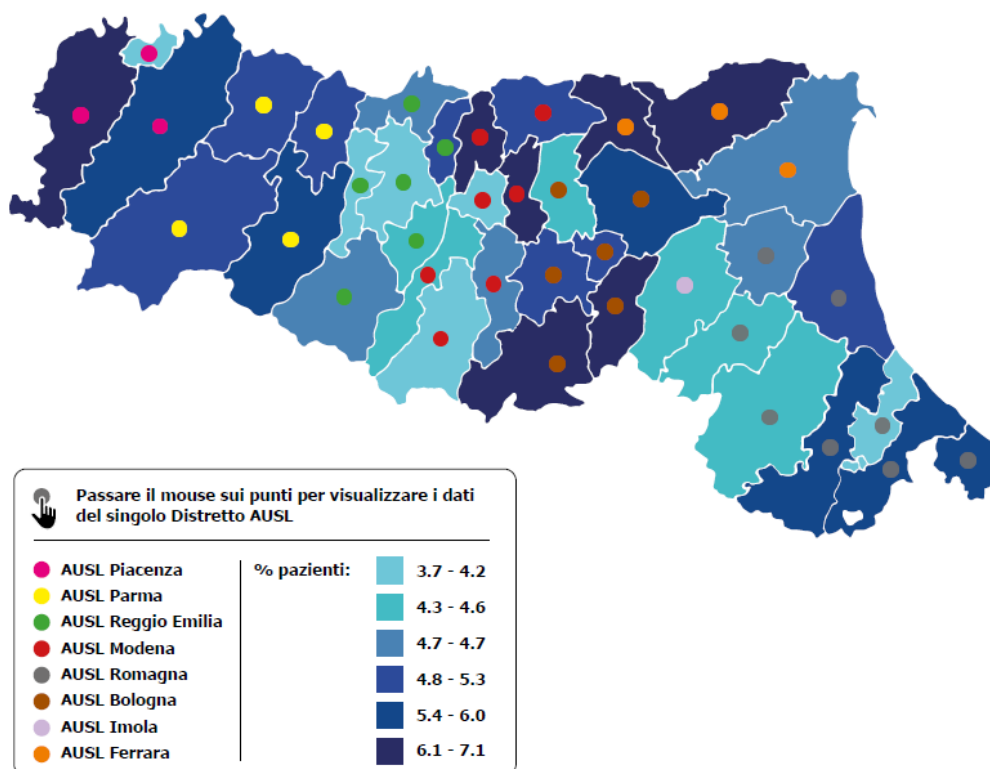
Tabella 25. Quota di pazienti con almeno una procedura chirurgica maggiore eseguita negli ultimi 30 giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2021

Anno di decesso	Procedure diagnostiche maggiori		Procedure terapeutiche maggiori		Procedure maggiori	
	N	%	N	%	N	%
Piacenza	10	0,6%	96	5,6%	98	5,7%
Parma	13	0,5%	138	5,0%	144	5,2%
Reggio Emilia	9	0,3%	131	4,2%	137	4,4%
Modena	12	0,3%	203	4,8%	204	4,9%
Bologna	12	0,2%	293	5,3%	296	5,4%
Imola	1	0,1%	35	4,6%	35	4,6%
Ferrara	11	0,4%	154	6,1%	155	6,2%
Romagna	14	0,2%	366	5,0%	369	5,1%
Regione	82	0,3%	1416	5,1%	1.438	5,2%

Note: N = numero di pazienti

Esaminando il ricorso a procedure chirurgiche maggiori nei differenti distretti sanitari nell'anno 2021 (**Figura 13**) a ovest della regione spicca l'elevato utilizzo nel distretto ponente dell'AUSL di Piacenza. Nella parte centrale della regione si alternano distretti ad alto ricorso, quali quelli di Modena, Carpi, Ferrara centro-nord e Appennino bolognese, ad altri contigui a basso utilizzo, tra cui il distretto di Pavullo nel Frignano dell'AUSL di Modena, e i distretti di Reggio Emilia e Montecchio dell'AUSL di Reggio Emilia.

Figura 13. Quota di pazienti con almeno una procedura chirurgica maggiore eseguita negli ultimi 30 giorni di vita, per distretto di residenza nell'anno 2021



Ricorso al pronto soccorso

Più del 65% dei pazienti cronici non oncologici ricorre a prestazioni di pronto soccorso negli ultimi 90 giorni di vita e circa il 40% nelle ultime due settimane (**Tabella 26**). Durante il periodo pandemico si registrano riduzioni degli accessi in pronto soccorso negli ultimi 14 giorni, sebbene le percentuali restino alte, intorno al 37%.

Tabella 26. Ricorso al pronto soccorso negli ultimi giorni di vita

Anno del decesso	14 giorni		30 giorni		60 giorni		90 giorni	
	N	%	N	%	N	%	N	%
2015	12.029	41,4%	16.008	55,1%	19.150	65,9%	20.397	70,2%
2016	11.273	40,3%	15.178	54,3%	18.195	65,1%	19.508	69,8%
2017	11.799	40,5%	15.953	54,7%	19.112	65,6%	20.431	70,1%
2018	11.305	39,9%	15.352	54,2%	18.563	65,6%	19.874	70,2%
2019	11.512	40,1%	15.635	54,5%	18.812	65,5%	20.143	70,2%
2020	10.733	36,5%	14.439	49,1%	17.574	59,8%	18.914	64,4%
2021	10.481	37,6%	14.344	51,5%	17.345	62,2%	18.505	66,4%
Totale 2015-2021	79.132	39,5%	106.909	53,3%	128.751	64,2%	137.772	68,7%
Var. % 2015-19	-4,3%		-2,3%		-1,8%		-1,2%	
Var. % 2019-21	-9,0%		-8,3%		-7,8%		-8,1%	

L'analisi dei dati per AUSL (**Tabella 27**) evidenzia che, rispetto alla media regionale, i residenti a Modena e a Parma sono quelli che ricorrono meno al pronto soccorso mentre i residenti in Romagna sono quelli che vi ricorrono di più.

Tabella 27. Ricorso al pronto soccorso negli ultimi giorni di vita, per AUSL di residenza (anno 2021)

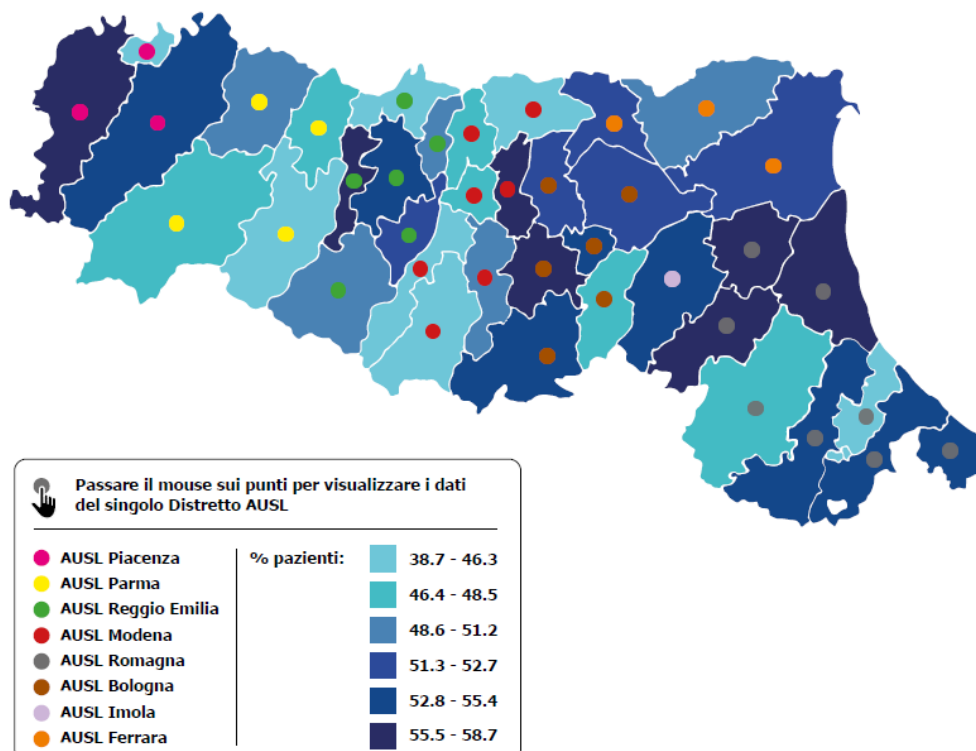
AUSL di residenza	14 giorni		30 giorni		60 giorni		90 giorni	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Piacenza	633	36,8%	866	50,3%	1.081	62,8%	1.146	66,6%
Parma	929	33,7%	1.287	46,7%	1.578	57,3%	1.700	61,7%
Reggio Emilia	1.173	37,8%	1.621	52,2%	1.923	61,9%	2.065	66,5%
Modena	1.412	33,6%	1.929	45,9%	2.344	55,8%	2.523	60,1%
Bologna	2.172	39,3%	2.914	52,8%	3.457	62,6%	3.679	66,6%
Imola	302	39,6%	419	54,9%	490	64,2%	517	67,8%
Ferrara	876	35,0%	1.284	51,3%	1.651	65,9%	1.768	70,6%
Romagna	2.984	40,9%	4.024	55,1%	4.821	66,1%	5.107	70,0%
Regione	10.481	37,6%	14.344	51,5%	17.345	62,2%	18.505	66,4%

Note: sono riportate le % cumulate di pazienti con accessi in PS entro 14/30/60/90 giorni dal decesso

La distribuzione del ricorso al pronto soccorso per i pazienti dei differenti distretti sanitari (**Figura 14**) conferma un ricorso al pronto soccorso in aumento da ovest verso est, con qualche piccola

eccezione di alcuni distretti di Reggio Emilia (distretto Montecchio Emilia e distretto di Reggio Emilia) e di Bologna (distretto di Reno, Lavino e Samoggia).

Figura 14. Ricorso al pronto soccorso negli ultimi 30 giorni di vita, per distretto di residenza nell'anno 2021



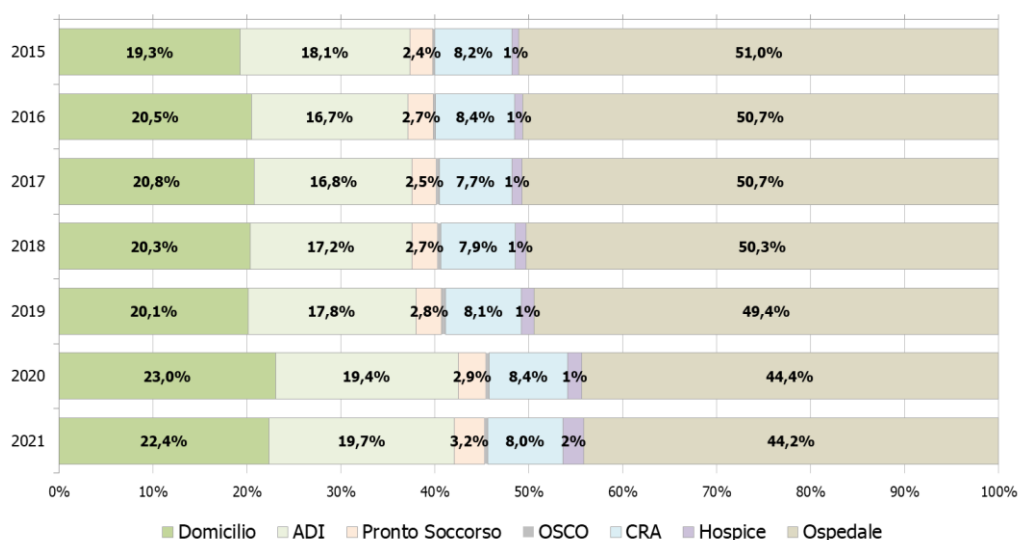
Setting di cura al momento del decesso

Il setting di cura al momento del decesso è stato valutato in base alla frequenza dei decessi avvenuti: 1) a domicilio senza assistenza domiciliare integrata; 2) a domicilio con assistenza domiciliare integrata (ADI); 3) in pronto soccorso; 4) in ospedale di comunità (OSCO); 5) in casa residenza per anziani non autosufficienti (CRA); 6) in hospice; 7) in ospedale.

Fino al 2019 il 50% dei decessi avviene in ospedale; solamente negli ultimi due anni questa percentuale è scesa al 44%, rimanendo comunque il setting di decesso più frequente.

Nel corso degli anni, sono aumentati i decessi a domicilio con o senza ADI. Nel 2021 il 22,4% dei pazienti muore a domicilio senza assistenza domiciliare integrata, e il 19,7% dei pazienti muore a domicilio con assistenza domiciliare integrata. Circa l'8% dei decessi avviene in CRA e il 3% in pronto soccorso. La percentuale di decessi in hospice è passata dall'1% fino al 2020 al 2% nel 2021 (Figura 15).

Figura 15. Setting di cura al momento del decesso



Il setting di cura al momento del decesso evidenzia alcune differenze per i pazienti residenti nelle diverse AUSL nel 2021 (Tabella 28).

A Piacenza nel 4,6% dei casi il decesso avviene in CRA (contro una media dell'8%), mentre il decesso in OSCO è più frequente rispetto alla media (2,3% rispetto allo 0,4% generale).

Parma registra un'elevata frequenza dei pazienti deceduti in hospice (4,7% contro una media regionale del 2,2%) e un 24,4% di decessi a domicilio senza ADI; più basso invece il caso del decesso a domicilio con ADI (16,3% contro una media regionale del 19,7%).

A Reggio Emilia è più alta la frequenza di decesso a domicilio in ADI (26,8% contro una media regionale del 19,7%) e più bassa la frequenza di decesso in ospedale (38,8% contro una media regionale del 44%).

Anche per i residenti nell'AUSL di Modena la frequenza dei decessi in ospedale è bassa, mentre la frequenza dei decessi in CRA è leggermente più alta della media (10,6% contro una media regionale dell'8%).

Tra i residenti nell'AUSL di Bologna si registra la percentuale più alta dei decessi avvenuti a domicilio senza assistenza (25,5% contro una media regionale del 22,4%), così come in pronto soccorso (4% contro una media regionale del 3,2%). E' prossima a zero la percentuale dei decessi in OSCO per quest'area.

A Imola, quasi il 50% dei decessi avviene in ospedale, mentre a Ferrara questa percentuale sale oltre il 51%. Più bassi per i pazienti residenti in queste aree sono i casi di decesso avvenuti nel domicilio senza assistenza. Tendenzialmente in linea con la media generale è la frequenza dei residenti nelle AUSL della Romagna, che muoiono in ospedale con un'incidenza leggermente maggiore e a domicilio con ADI con una incidenza di poco inferiore.

Tabella 28. Setting di cura al momento del decesso, per AUSL di residenza nell'anno 2021

AUSL di residenza	Setting di cura al momento del decesso													
	Domicilio senza ADI		Domicilio con ADI		Ospedale		OSCO		Pronto Soccorso		CRA		Hospice	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Piacenza	380	22,1%	321	18,6%	790	45,9%	39	2,3%	56	3,3%	79	4,6%	57	3,3%
Parma	672	24,4%	449	16,3%	1.158	42,0%	32	1,2%	96	3,5%	218	7,9%	130	4,7%
Reggio Emilia	673	21,7%	832	26,8%	1.194	38,4%	1	0,0%	88	2,8%	247	8,0%	72	2,3%
Modena	988	23,5%	988	23,5%	1.628	38,8%	7	0,2%	96	2,3%	445	10,6%	47	1,1%
Bologna	1.410	25,5%	1.003	18,2%	2.382	43,1%	1	0,0%	219	4,0%	382	6,9%	127	2,3%
Imola	117	15,3%	192	25,2%	379	49,7%	5	0,7%	12	1,6%	43	5,6%	15	2,0%
Ferrara	449	17,9%	491	19,6%	1.283	51,2%	1	0,0%	58	2,3%	201	8,0%	22	0,9%
Romagna	1.545	21,2%	1.221	16,7%	3.492	47,8%	14	0,2%	263	3,6%	607	8,3%	156	2,1%
Regione	6.234	22,4%	5.497	19,7%	12.306	44,2%	100	0,4%	888	3,2%	2.222	8,0%	626	2,2%

Note: N = numero di pazienti; CRA=Casa residenza per anziani non autosufficienti (ex RSA), OSCO = ospedale di comunità

Sintesi dell'assistenza ricevuta nei diversi setting di cura nel fine vita

Una sintesi dell'assistenza nel fine vita ricevuta dai pazienti cronici non oncologici è illustrata nella tabella seguente (**Tabella 29**). Il periodo preso in considerazione è relativo agli ultimi 90 giorni e per ciascun setting di cura sono riportate sia le frequenze di utilizzo che le percentuali di tempo che mediamente il paziente trascorre in ognuno di essi.

L'assistenza a cui i pazienti cronici non oncologici ricorrono maggiormente negli ultimi tre mesi di vita è il pronto soccorso, circa il 69%. Dei 157.573 accessi al pronto soccorso circa il 55% esita in un ricovero ospedaliero.

Il 65% dei pazienti ha almeno un ricovero in ospedale dove mediamente trascorre circa 16 dei suoi ultimi 90 giorni di vita, mentre la degenza in Ospedale di Comunità (OSCO) è molto meno frequente e riguarda solo l'1,2% della popolazione in studio. Il ricorso poco frequente all'OSCO trova la sua spiegazione sia nel tipo di assistenza fornita non attinente a quella richiesta dai pazienti nel fine vita sia dall'esiguo numero di posti letto disponibili: nel 2021 in RER si contano 416 posti letto per una media di 9,4 ogni 100.000 abitanti. Le AUSL con la maggiore dotazione di posti letto in OSCO sono: Parma (29,6 ogni 100.000 abitanti) seguita da Imola (15, 8) e Modena (10,1).

Il 42% dei casi beneficia di un'assistenza domiciliare integrata, mediamente per più dei due terzi del tempo, e il 17,5% dei pazienti si avvale di un'assistenza presso una CRA, mediamente per quasi tutto il periodo.

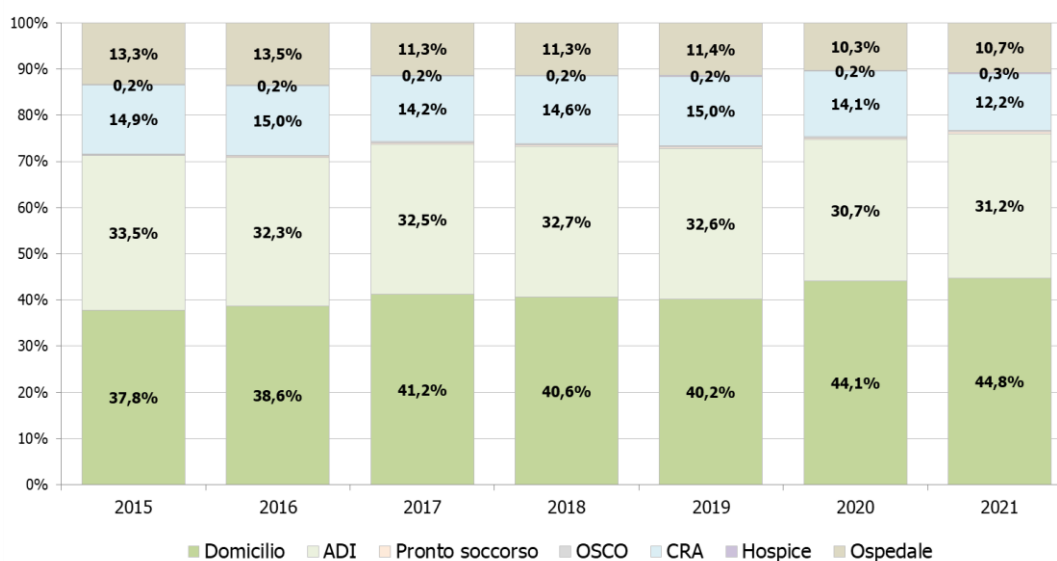
Una quota molto esigua di pazienti, l'1,4%, beneficia delle cure palliative in Hospice, in cui trascorre mediamente 14 dei suoi ultimi 90 giorni di vita.

Tabella 29. Setting di cura negli ultimi 90 giorni di vita nel periodo 2015-2021

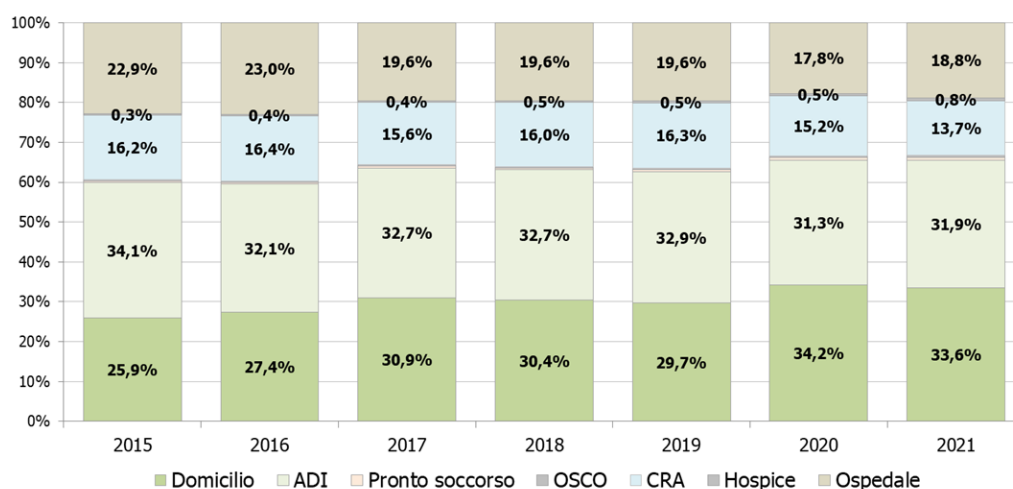
Tipo di assistenza sanitaria Dettaglio	Pazienti		Giornate nel fine vita (negli ultimi 90 giorni di vita)		
	N	%	totale giornate	% sul totale del tempo nel fine vita ¹	Media ² ± DS
Ricovero ospedaliero ordinario	130.549	65,1%	2.129.701	11,7%	16,3 ± 15,7
Programmati per acuti	10.191	5,1%	153.711	0,8%	15,1 ± 16,2
Acuti ad alto rischio di inappropriatazza	7.357	3,7%	72.583	0,4%	9,9 ± 9,3
Degenza in TI	14.621	7,3%	130.772	0,7%	8,9 ± 12,4
Ricovero in Ospedale di Comunità	2.325	1,2%	44.498	0,2%	19,1 ± 14,2
Casa Residenza Anziani	35.037	17,5%	2.607.568	14,3%	74,4 ± 27,9
Permanenza in Pronto Soccorso	137.772	68,7%	59.110	0,3%	0,4 ± 0,6
Accessi con codice bianco o verde	47.535	23,7%	18.689	0,1%	0,4 ± 0,5
Accessi esitati in ricovero	110.037	54,9%	37.426	0,2%	0,3 ± 0,5
Preso in carico in ADI	85.024	42,4%	5.876.747	32,2%	69,1 ± 29
Ricovero in hospice	2.719	1,4%	38.797	0,2%	14,3 ± 16,2

Note: ¹ = la % è calcolata come il numero delle giornate totali diviso per il numero di pazienti * 91 giorni, al fine di considerare anche il giorno del decesso; ² = il valore medio è calcolato sui pazienti con almeno un episodio di cura nei singoli setting.

Considerando il totale delle giornate registrate nei differenti luoghi di cura negli ultimi 90 giorni di vita e attribuendo il totale delle giornate rimanenti alla permanenza del paziente nel suo domicilio senza alcuna assistenza, si può misurare quanta parte del tempo il paziente vi trascorre negli ultimi 90 giorni. La **Figura 16** mostra che negli ultimi 90 giorni il paziente trascorre mediamente il 40% del tempo nel suo domicilio, senza ADI. Nei due anni di pandemia tale percentuale è aumentata: 44,1% nel 2020 e 44,8% nel 2021. Resta stabile negli anni, attorno al 30%, invece, la percentuale di tempo trascorso in ADI mentre le giornate in CRA corrispondono al 14% circa e sono in leggero calo nel 2021 (12,2%). La quota restante tempo, pari al 10%, è trascorsa presso l'ospedale.

Figura 16. Giornate nei setting di cura negli ultimi 90 giorni di vita negli anni dal 2015 al 2021.

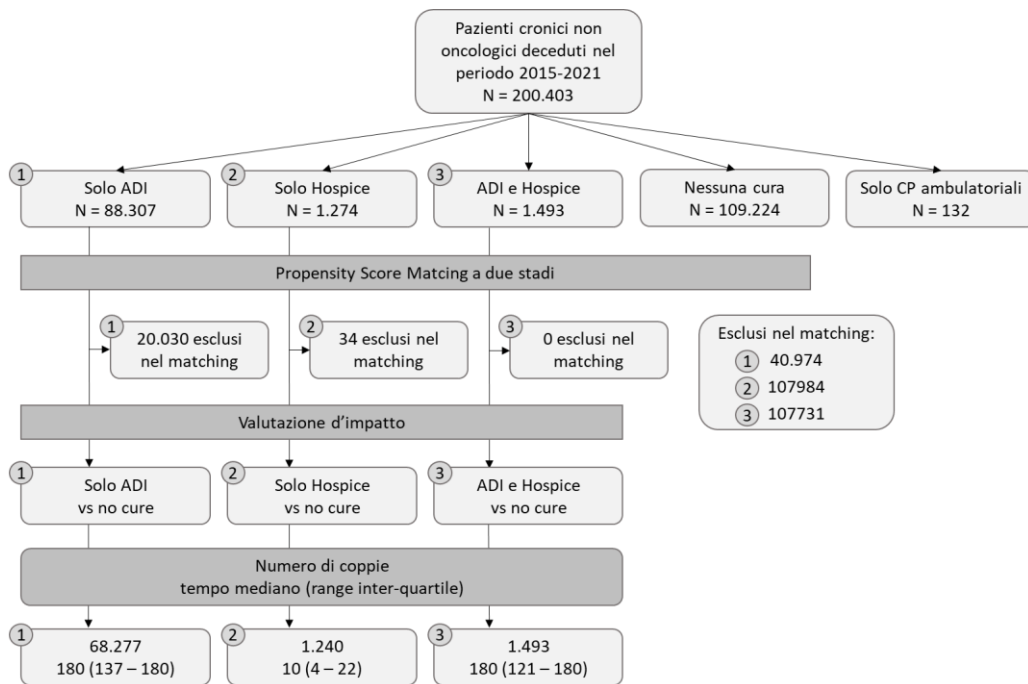
La stessa analisi effettuata considerando gli ultimi 30 giorni di vita (Figura 17) evidenzia un aumento della quota di giornate di cura presso gli ospedali di quasi 10 punti percentuali (ad esempio, nel 2021, si registra un 18,8% contro un 10,7% nel grafico precedente, riferito agli ultimi 90 giorni di vita). Scende praticamente della stessa quantità la percentuale delle giornate di cure presso il proprio domicilio.

Figura 17. Giornate nei setting di cura negli ultimi 30 giorni di vita negli anni dal 2015 al 2021.

Valutazione di impatto delle cure nel fine vita

La valutazione di impatto delle cure palliative è stata realizzata confrontando i pazienti che hanno ricevuto cure palliative in Hospice e/o domiciliari e quelli che non le hanno ricevute negli ultimi 180 giorni di vita, con la procedura statistica di appaiamento del “*propensity score matching*”, eseguita separatamente per ciascuna tipologia di cure palliative (solo in ADI, solo in Hospice, sia in ADI sia in Hospice). Non è stata effettuata alcuna valutazione comparativa per i pazienti che si sono sottoposti alle sole cure palliative ambulatoriali, dato l’esiguo numero di casi. I risultati della procedura di appaiamento sono illustrati in **Figura 18**.

Figura 18. Diagramma di flusso che illustra i risultati delle procedure di matching.



Il metodo di appaiamento in due fasi ha permesso di accoppiare più di 68.000 pazienti che hanno ricevuto cure in ADI, 1.240 in hospice e poco più di 1.400 in ADI e hospice.

Il vantaggio principale dell'esecuzione di questa procedura di matching risiede nel minimizzare il rischio di bias da confondimento legato alle variabili di appaiamento.

I soggetti appartenenti alle due coorti risultanti hanno la medesima probabilità di essere trattati con cure nel fine vita. Il bilanciamento è stato testato con l'indice di Cohen mediante il calcolo degli effect size che indicano un buon bilanciamento per tutte le caratteristiche dei pazienti nei due gruppi a confronto dopo l'appaiamento (Tabella 30).

Ottenuto il bilanciamento per ciascuna tipologia di cura palliativa, si è proceduto alla valutazione di impatto dell'utilizzo di cure nel fine vita, confrontando gli indicatori individuati tra le due coorti di pazienti, con e senza cure nel fine vita. I risultati sono riportati in Figura 19 come rischio relativo (RR).

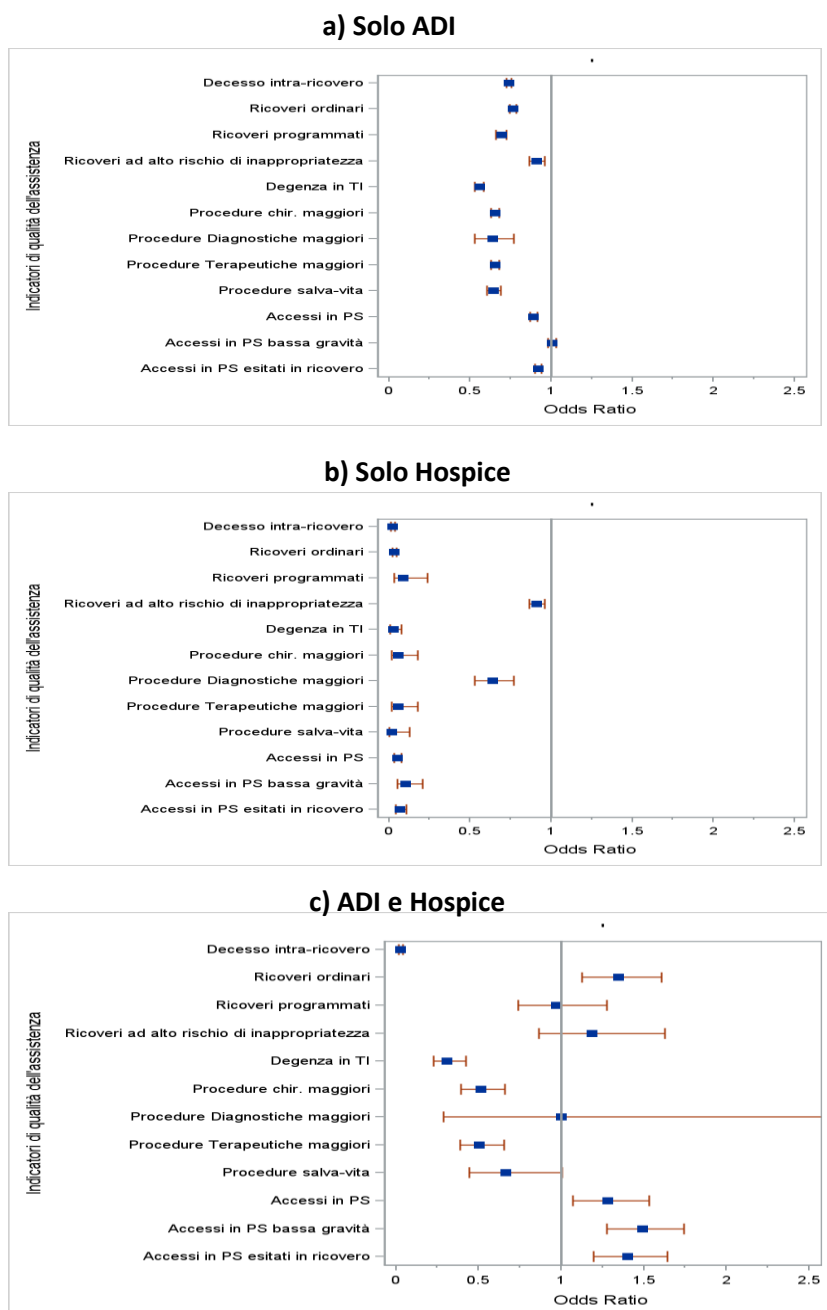
Tabella 30. Bilanciamento delle caratteristiche dei pazienti prima e dopo il matching

Caratteristiche dei pazienti	Valutazione di impatto					
	Solo ADI vs no CP		Solo hospice vs no cure		ADI e hospice vs no cure	
	Pre-PS	Post-PS	Pre-PS	Post-PS	Pre-PS	Post-PS
Anno del decesso						
2015	0,001	0,004	*-0,176	-0,003	*-0,169	0,000
2016	-0,006	0,001	*-0,146	0,003	*-0,142	-0,007
2017	0,005	-0,001	-0,056	-0,002	-0,047	-0,028
2018	0,004	-0,001	-0,027	0,002	-0,015	0,024
2019	0,010	0,001	0,034	0,007	0,013	0,008
2020	-0,022	-0,003	0,050	-0,006	0,046	-0,042
2021	0,008	-0,001	**0,261	0,000	**0,259	0,040
Genere						
Femminile	*0,185	-0,012	0,044	0,027	0,090	-0,067
Maschile	*-0,185	0,012	-0,044	-0,027	-0,090	0,067
Età – anni	**0,444	-0,020	*-0,105	0,045	0,051	-0,061
Area di residenza						
Montagna	0,019	0,000	-0,064	0,008	-0,064	0,033
Collina	-0,003	0,004	0,085	-0,005	0,059	-0,015
Pianura	-0,006	-0,004	-0,051	0,002	-0,026	0,000
Comorbidità						
Ipertensione	*0,122	0,008	0,082	0,000	*0,105	-0,012
Diabete Mellito	0,055	0,012	-0,005	-0,002	0,034	-0,011
Iperlipidemia	-0,064	0,015	0,029	-0,027	0,041	0,031
Patologia tiroidea	*0,105	0,062	0,090	0,027	*0,111	0,039
Cardiopatía ischemica	*0,161	0,011	0,039	0,006	*0,121	0,015
Aritmie cardiache	**0,255	0,010	0,041	-0,080	0,099	-0,020
Scompenso cardiaco	**0,377	0,011	*0,115	-0,041	**0,218	-0,020
Altre patologie cardiovascolari	**0,262	0,021	*0,133	-0,004	*0,188	0,024
Malattia vascolare periferica	*0,142	0,013	*0,154	0,007	**0,215	0,005
Asma	0,011	-0,001	0,008	0,011	0,015	-0,016
BPCO	*0,183	0,015	*0,133	0,002	*0,199	-0,011
Insufficienza renale cronica	*0,108	0,010	0,058	-0,031	0,098	0,057
Gotta	**0,200	0,014	0,060	-0,076	*0,121	0,020
Cirrosi	-0,033	0,012	*0,162	-0,006	*0,141	0,027
Epatiti croniche	-0,002	0,003	*0,139	0,021	*0,168	0,015
Crohn, rettocolite ulcerosa	0,007	0,013	0,015	0,027	0,008	0,006
Patologia gastro-esofagea	0,018	0,012	0,021	0,019	0,033	-0,063
Malattia cerebrovascolare	*0,152	0,005	**0,224	-0,003	**0,300	-0,072
Altre patologie neurologiche	0,032	0,002	0,332	-0,006	**0,409	0,033
Demenza	**0,298	-0,006	*0,156	0,078	**0,278	-0,059
Parkinson	*0,161	0,009	*0,130	0,030	**0,212	-0,002
Depressione	**0,243	0,010	*0,177	0,039	**0,304	0,024
Psicosi, schizofrenia, disturbo bipolare	*0,118	0,004	0,086	0,037	*0,171	-0,011
Epilessia	0,089	0,008	*0,132	*0,101	*0,177	0,049
Iperplasia prostatica	0,016	0,005	0,029	-0,018	0,040	0,068
Riduzione della vista	0,031	0,005	-0,006	-0,029	-0,007	-0,018
Riduzione udito	-0,005	-0,001	0,016	0,000	0,011	0,000
Condizioni reumatologiche	*0,127	0,011	*0,102	-0,007	*0,160	0,003
Osteoporosi, morbo di Paget	0,070	0,002	0,052	0,095	0,040	0,016
Emicrania	-0,020	-0,004	0,026	0,066	-0,015	0,000
Obesità	0,040	0,047	-0,018	-0,095	0,019	-0,019

Note: sono riportati gli effect size (indice d di Cohen) prima e dopo l'appaiamento con propensity score (PS). Effect size non superiori a 0,1 indicano un buon bilanciamento delle caratteristiche dei pazienti nei due gruppi a confronto.

* = effect size > 0,1; ** = effect size > 0,2.

Figura 19. Prospetto sintetico della valutazione di impatto delle diverse tipologie di cure nel fine vita sul ricorso ai servizi assistenziali



Note: un OR < 1 indica un minor ricorso ai servizi sanitari per i pazienti trattati con cure nel fine vita; gli OR mancanti indicano assenza di eventi in uno dei due gruppi oppure bassa numerosità di eventi (<10) in entrambi i gruppi.

Nelle tabelle seguenti sono riportati i risultati dettagliati della valutazione di impatto delle diverse tipologie di cure palliative sugli indicatori di ricorso ai servizi assistenziali: i risultati, riportati come

rischio relativo (RR), sono accompagnati dagli intervalli di confidenza al livello 95% e dai p-value ottenuti dai rispettivi test statistici.

Tabella 31. Valutazione di impatto delle cure solo in ADI sul ricorso ai servizi assistenziali

Outcome	Nessuna cura		Solo ADI		Solo ADI vs Nessuna cura		
	N	%	N	%	OR	IC 95%	p-value
Ricorso ai servizi sanitari							
Decesso intra-ricovero	36.537	53,5%	31.469	46,1%	0.74	(0.72-0.75)	<.0001
Ricoveri ordinari	47.794	70,0%	44.02	64,5%	0.76	(0.75-0.78)	<.0001
Programmati	4.416	6,5%	3.127	4,6%	0.69	(0.66-0.73)	<.0001
Alto rischio di inappropriatelyzza	3.113	4,6%	2.845	4,2%	0.91	(0.86-0.96)	0.0004
Degenza in terapia intensiva	4.881	7,1%	2.842	4,2%	0.56	(0.53-0.58)	<.0001
Procedure chirurgiche maggiori	7.115	10,4%	4.855	7,1%	0.66	(0.63-0.68)	<.0001
Diagnostiche maggiori	276	0,4%	177	0,3%	0.64	(0.53-0.77)	<.0001
Terapeutiche maggiori	7.019	10,3%	4.777	7,0%	0.65	(0.63-0.68)	<.0001
Procedure salva-vita	2.412	3,5%	1.582	2,3%	0.65	(0.61-0.69)	<.0001
Accessi in pronto soccorso	49.279	72,2%	47.783	70,0%	0.89	(0.87-0.91)	<.0001
Codice bianco - verde	18.911	27,7%	18.999	27,8%	1.01	(0.98-1.03)	0.5901
Esitati in ricovero	39.895	58,4%	38.615	56,6%	0.92	(0.90-0.94)	<.0001

Note: OR = odds ratio; un OR inferiore a 1 indica un minor ricorso ai servizi sanitari per i pazienti trattati con cure domiciliari; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%

I risultati della valutazione evidenziano un minor ricorso ai servizi sanitari per i pazienti assistiti a domicilio rispetto a coloro che non hanno usufruito di alcuna cura palliativa. In particolare l'ADI riduce la probabilità di degenze in terapia intensiva e di procedure chirurgiche maggiori. Risulta invece meno efficace, seppure significativa, la capacità dell'ADI di evitare ricoveri ospedalieri e accessi in pronto soccorso con esito in ricovero, mentre non si evidenzia un effetto significativo sul ricorso al pronto soccorso con codice bianco o verde (si veda la **Tabella 31**).

Per i pazienti che beneficiano di cure palliative in hospice le analisi confermano un rischio significativamente minore di ricorrere ai servizi sanitari, rispetto a coloro che non hanno ricevuto alcuna cura palliativa. Non sono valutabili, per il ridotto numero di casi registrati, il ricorso ai ricoveri al alto rischio di inappropriatelyzza e le procedure diagnostiche maggiore (**Tabella 32**).

Il confronto tra i pazienti che hanno ricevuto cure sia in ADI che in hospice e coloro che non hanno ricevuto cure nel fine vita evidenzia il minor rischio dei primi di un decesso intra ricovero, di

degenze in terapia intensiva e di essere sottoposti a procedure chirurgiche maggiori. Più elevato è invece il rischio di ospedalizzazioni e di accessi in pronto soccorso (**Tabella 33**).

Tabella 32. Valutazione di impatto delle cure solo in hospice sul ricorso ai servizi assistenziali

Outcome	Nessuna cura		Solo hospice		Solo hospice vs Nessuna cura		
	N	%	N	%	OR	IC 95%	p-value
Ricorso ai servizi sanitari							
Decesso intra-ricovero	689	55,6%	32	2,6%	0.02	(0.01-0.04)	< 0,001
Ricoveri ordinari	679	54,8%	51	4,1%	0.03	(0.02-0.05)	< 0,001
Programmati	47	3,8%	4	0,3%	0.09	(0.03-0.24)	< 0,001
Alto rischio di inappropriatelyzza	22	1,8%	-	0,0%	n.c.	n.c.	n.c.
Degenza in terapia intensiva	118	9,5%	3	0,2%	0.03	(0.01-0.08)	< 0,001
Procedure chirurgiche maggiori	54	4,4%	3	0,2%	0.06	(0.02-0.18)	< 0,001
Diagnostiche maggiori	1	0,1%	-	0,0%	n.c.	n.c.	n.c.
Terapeutiche maggiori	54	4,4%	3	0,2%	0.06	(0.02-0.18)	< 0,001
Procedure salva-vita	56	4,5%	1	0,1%	0.02	(0.00-0.13)	< 0,001
Accessi in pronto soccorso	453	36,5%	61	4,9%	0.05	(0.03-0.08)	< 0,001
Codice bianco - verde	90	7,3%	12	1,0%	0.10	(0.05-0.21)	< 0,001
Esitati in ricovero	328	26,5%	39	3,1%	0.07	(0.04-0.11)	< 0,001

Note: OR = odds ratio; un OR inferiore a 1 indica un minor ricorso ai servizi sanitari per i pazienti trattati con cure palliative; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%; n.c. = non calcolabile in ragione dell'assenza di eventi nel gruppo di pazienti trattati con cure palliative

Tabella 33. Valutazione di impatto delle cure in ADI e hospice sul ricorso ai servizi assistenziali

Outcome	Nessuna cura		ADI e hospice		ADI e hospice vs Nessuna cura		
	N	%	N	%	OR	IC 95%	p-value
Ricorso ai servizi sanitari							
Decesso intra-ricovero	857	57,4%	47	3,1%	0.03	(0.02-0.04)	<.0001
Ricoveri ordinari	1.109	74,3%	1.183	79,2%	1.35	(1.13-1.61)	0.001
Programmati	111	7,4%	108	7,2%	0.97	(0.74-1.28)	0.8332
Alto rischio di inapproprietezza	73	4,9%	86	5,8%	1.19	(0.86-1.63)	0.2938
Degenza in terapia intensiva	174	11,7%	60	4,0%	0.31	(0.23-0.42)	<.0001
Procedure chirurgiche maggiori	186	12,5%	102	6,8%	0.51	(0.40-0.66)	<.0001
Diagnostiche maggiori	5	0,3%	5	0,3%	n.c.	n.c.	n.c.
Terapeutiche maggiori	183	12,3%	99	6,6%	0.50	(0.39-0.65)	<.0001
Procedure salva-vita	61	4,1%	42	2,8%	0.67	(0.44-1.01)	0.0529
Accessi in pronto soccorso	1.131	75,8%	1.19	79,7%	1.28	(1.07-1.53)	0.0073
Codice bianco - verde	429	28,7%	559	37,4%	1.49	(1.28-1.74)	<.0001
Esitati in ricovero	913	61,2%	1.019	68,3%	1.40	(1.20-1.64)	<.0001

Note: RR = rischio relativo; un RR inferiore a 1 indica un minor ricorso ai servizi sanitari per i pazienti trattati con cure palliative e domiciliari; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%; n.c. = non calcolato in ragione della bassa numerosità di eventi (<10) in entrambi i gruppi di pazienti

Conclusioni

Questo studio fornisce una fotografia reale, aggiornata con i dati più recenti disponibili, del profilo assistenziale erogato in Emilia-Romagna, dal 2015 al 2021, a pazienti cronici non oncologici nell'ultima fase della loro vita.

La popolazione in esame mostra diversi pattern di morbidità, in interazione tra loro. Il pattern che raggruppa le patologie cardio-cerebro vascolari è il più ampio e include l'80% dei pazienti, seguito dal pattern neuro-psichiatrico e da quello metabolico con una prevalenza rispettivamente di oltre il 60% e il 50%. Inoltre, la compresenza di diversi pattern di morbidità nella popolazione selezionata è molto frequente. I pazienti affetti da più patologie appartenenti ai pattern sopraelencati (cardio-cerebro vascolare, metabolico e neuro-psichiatrico) rappresentano la quota maggiore.

Le cure palliative sono primariamente rivolte alle persone con il cancro, per le quali il carico dei sintomi e la traiettoria della malattia sono in gran parte prevedibili. I pazienti che soffrono di malattie croniche non oncologiche, che hanno tassi di mortalità, carico di sintomi e problemi di qualità della vita paragonabili ai pazienti oncologici, raramente ricevono cure palliative extra-ospedaliere²³. Il quadro che emerge da questo studio conferma la centralità dell'ospedale come sede ultima di cura: il 50% dei decessi avviene in ospedale e sono elevate le percentuali di pazienti che, nell'ultimo periodo di vita, hanno avuto almeno una giornata di degenza ospedaliera (65%), vengono ricoverati -in media per una settimana- in unità di terapia intensiva (5%), sono sottoposti a procedure terapeutiche maggiori (5%), o ricorrono al pronto soccorso (oltre il 65%).

L'analisi temporale di questi indicatori evidenzia un lieve calo delle percentuali a favore di un graduale aumento nell'uso di cure palliative, soprattutto negli ultimi due anni considerati. Al netto di un'importante variabilità tra AUSL e distretti regionali, circa la metà dei pazienti ha infatti ricevuto almeno una tipologia di cure palliative, in misura maggiore per le donne (63%) che per gli uomini (37%) e con un uso progressivo all'aumentare dell'età e del numero di patologie concomitanti. Il pattern cardio-cerebro vascolare, quello a maggior prevalenza nella popolazione studiata, mostra le frequenze relative di utilizzo più alte per ogni tipo di cura palliativa, seguito dal pattern neuro-psichiatrico e da quello metabolico/IRC.

Le cure palliative coincidono quasi esclusivamente con l'ADI, sebbene in lieve calo nel 2020 e 2021 in corrispondenza della pandemia, ma è da evidenziare soprattutto il modesto ma significativo incremento dell'utilizzo dell'hospice e delle cure palliative ambulatoriali. Questa tendenza è attribuibile alla recente introduzione, nell'ambito delle cure palliative, di nuovi modelli assistenziali di gestione integrata ospedale-territorio da parte dell'Emilia-Romagna. Tuttavia,

rispetto ai pazienti oncologici, l'utilizzo delle cure palliative nei pazienti cronici non oncologici è ancora marginale. Ad esempio, nel 2019, circa il 26% dei pazienti oncologici ha usufruito delle cure in hospice²⁴ contro l'1,5% dei pazienti affetti da malattie croniche non oncologiche, una differenza molto rilevante.

Tra le possibili barriere che impediscono l'accesso di questi pazienti alle cure palliative è da sottolineare da un lato, la percezione di gran parte dell'opinione pubblica e medica che questa tipologia di cure siano riservate ai malati di cancro; dall'altro, rispetto alla relativa linearità della progressione della malattia dei pazienti oncologici, le condizioni croniche non oncologiche sono caratterizzate da traiettorie più eterogenee con aggravamenti e recuperi, che rendono più complesso individuare il decorso temporale verso il fine vita. Di conseguenza, programmare percorsi di cure palliative da integrare alla gestione delle malattie croniche appare più complicato.

Tuttavia, queste barriere non devono limitare la risposta ai bisogni di cure palliative dei pazienti cronici. Infatti, l'analisi sull'impatto delle diverse tipologie di cure nel fine vita ha messo in evidenza che, a parità di caratteristiche cliniche e demografiche, i pazienti sottoposti a trattamenti palliativi rispetto a coloro che non ne hanno beneficiato, hanno un rischio minore di essere ricoverati, di accedere al pronto soccorso, di essere sottoposti a trattamenti invasivi, e di morire in ospedale.

Inoltre, sebbene le evidenze siano ancora limitate, si sta gradualmente consolidando il dato che le cure palliative siano costo-efficaci, un aspetto non secondario, considerando che il progressivo invecchiamento della popolazione e il miglioramento delle cure nella fase acuta di malattia, stanno generando un 'aumento progressivo della prevalenza delle patologie croniche'²⁵. I servizi di cure palliative domiciliari possono aiutare a ridurre il *burden* dei sintomi nelle persone che si trovano in uno stadio avanzato della malattia, senza aumentare l'impatto negativo sui *caregiver* e sui familiari e senza aumentare i costi dell'assistenza²⁶. Nella direzione di questa osservazione, il presente studio ha misurato l'assorbimento di risorse per le principali tipologie di cure erogate ai pazienti cronici non oncologici, sia in termini di giornate di assistenza che di relativi costi. A una riduzione delle giornate di degenza ospedaliera, da circa 352.000 nel 2015 a circa 272.000 nel 2021, è corrisposta una proporzionale seppur lieve riduzione dei costi, i quali passano da circa 138 milioni di € nel 2015 a circa 113 milioni di € nel 2021. Parallelamente, l'aumento delle risorse investite sul territorio e sull'hospice ha portato alla riduzione della spesa media per paziente.

Gli studi che hanno analizzato i benefici delle cure palliative nei pazienti con malattie croniche non oncologiche hanno riportato risultati non definitivi sul miglioramento della qualità della vita^{14,15}. L'eterogeneità degli interventi palliativi nei pazienti con diversi pattern di morbidità e il fatto che i malati cronici non oncologici ricevano cure palliative più tardivamente rispetto ai malati oncologici rendono difficile determinarne l'impatto in termini di qualità della vita. Certamente le cure

palliative sono sempre più raccomandate a partire dalle fasi precoci della malattia per gli evidenti benefici sulla riduzione del carico dei sintomi e sull'utilizzo razionale delle risorse¹⁴. Tuttavia, in Emilia-Romagna la quota di pazienti cronici non oncologici in fase terminale che non hanno accesso alle cure palliative è ancora elevata. È dunque necessario invertire questa tendenza, direzionando i processi decisionali verso l'adozione di un approccio palliativo che abbracci tutte le traiettorie di malattia, nell'ottica di mappare, almeno concettualmente, i diversi bisogni dei pazienti e delle loro interazioni con i servizi sanitari lungo tutto il percorso verso il fine vita.

Bibliografia

1. Brennan F. Palliative Care as an International Human Right. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33(5):494-499. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.022
2. Gwyther L, Brennan F, Harding R. Advancing Palliative Care as a Human Right. *J Pain Symptom Manage.* 2009;38(5):767-774. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.03.003
3. Reville B, Foxwell AM. The global state of palliative care—progress and challenges in cancer care. *Ann Palliat Med.* 2014;3(3).
4. Temel JS, Gallagher ER, Jackson VA, Blinderman CD, Billings JA. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med.* Published online 2010.
5. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, et al. American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care. *J Clin Oncol.* 2012;30(8):880-887. doi:10.1200/JCO.2011.38.5161
6. WHO. Strengthening of Palliative Care as a Component of Integrated Treatment throughout the Life Course. *J Pain Palliat Care Pharmacother.* 2014;28(2):130-134. doi:10.3109/15360288.2014.911801
7. Davis MP, Temel JS, Balboni T, Glare P. A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Ann Palliat Med.* 2015;4(3).
8. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol.* 2016;13(3):159-171. doi:10.1038/nrclinonc.2015.201
9. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol.* 2017;35(1):96-112. doi:10.1200/JCO.2016.70.1474
10. WHO SR. Global Atlas of Palliative Care. 2020;2nd edition.
11. Alcalde Castro J. Integrating Palliative Care into Oncology Care Worldwide: The Right Care in the Right Place at the Right Time. Published online 2023.
12. Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open.* 2016;6(9):e012340. doi:10.1136/bmjopen-2016-012340
13. Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, et al. Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives

- and Recommendations for Policy. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(3):509-517. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.10.361
14. Quinn KL, Shurrab M, Gitau K, et al. Association of Receipt of Palliative Care Interventions With Health Care Use, Quality of Life, and Symptom Burden Among Adults With Chronic Noncancer Illness: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA.* 2020;324(14):1439. doi:10.1001/jama.2020.14205
15. Harrison KL, Kotwal AA, Smith AK. Palliative Care for Patients With Noncancer Illnesses. *JAMA.* 2020;324(14):1404. doi:10.1001/jama.2020.15075
16. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. *J Pain Symptom Manage.* 2006;31(1):58-69. doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007
17. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med.* 2014;28(4):302-311. doi:10.1177/0269216313518266
18. Moens K, Higginson IJ, Harding R, et al. Are There Differences in the Prevalence of Palliative Care-Related Problems in People Living With Advanced Cancer and Eight Non-Cancer Conditions? A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* 2014;48(4):660-677. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009
19. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ.* 2005;330(7498):1007-1011. doi:10.1136/bmj.330.7498.1007
20. Henson LA, Edmonds P, Johnston A, et al. Population-Based Quality Indicators for End-of-Life Cancer Care: A Systematic Review. *JAMA Oncol.* 2020;6(1):142. doi:10.1001/jamaoncol.2019.3388
21. ROSENBAUM PR, RUBIN DB. The central role of the propensity score in observational studies for causal effects. *Biometrika.* 1983;70(1):41-55. doi:10.1093/biomet/70.1.41
22. Austin PC. Balance diagnostics for comparing the distribution of baseline covariates between treatment groups in propensity-score matched samples. *Stat Med.* 2009;28(25):3083-3107. doi:10.1002/sim.3697
23. Lynn J. Serving Patients Who May Die Soon and Their Families. *JAMA.* Published online 2001. doi:10.1001/jama.285.7.925
24. Dossier n. 270/2021 - L'assistenza nel fine vita ai pazienti oncologici in Emilia-Romagna nel decennio 2010-2019. Agenzia sanitaria & sociale regionale. Accessed March 16, 2023. <https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/dossier/doss270>

25. Aldridge MD, Bradley EH. Epidemiology And Patterns Of Care At The End Of Life: Rising Complexity, Shifts In Care Patterns And Sites Of Death. *Health Aff (Millwood)*. 2017;36(7):1175-1183. doi:10.1377/hlthaff.2017.0182
26. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ, de Brito M. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, ed. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;2022(7). doi:10.1002/14651858.CD007760.pub2

 Regione Emilia-Romagna



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA