

L'assistenza nel fine vita ai pazienti oncologici in Emilia-Romagna nel decennio 2010-2019



DOSSIER 270-2021

ISSN 1591-223X

L'assistenza nel fine vita ai pazienti oncologici in Emilia-Romagna nel decennio 2010-2019

DOSSIER 270-2021

ISSN 1591-223X

La redazione del rapporto è a cura di

Daniela Fortuna	Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna
Federico Banchelli	Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna
Elena Berti	Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna
Maria Luisa Moro	Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna

Hanno collaborato

Maria Rolfini	Servizio Assistenza territoriale, Direzione generale Cura della persona, salute e welfare, Regione Emilia-Romagna
Luca Barbieri	Servizio Assistenza territoriale, Direzione generale Cura della persona, salute e welfare, Regione Emilia-Romagna
Cristina Pittureri	SSD Cure Palliative Cesena, AUSL della Romagna

Si ringrazia il Prof. Massimo Costantini, Direttore Scientifico dell'IRCCS Istituto in Tecnologie Avanzate e Modelli Assistenziali in Oncologia dell'Azienda USL di Reggio Emilia, per il prezioso contributo alla definizione del modello per l'individuazione della popolazione in studio.

Redazione e impaginazione a cura di

Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna
gennaio 2021

Copia del documento può essere scaricata dal sito Internet

<http://assr.regione.emilia-romagna.it/>

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

Indice

Sommario	6
Abstract	7
Introduzione.....	8
Il contesto nazionale	9
Il contesto regionale.....	9
Obiettivi dello studio.....	11
Materiali e metodi	12
Criteri di selezione.....	12
Fonte dei dati.....	12
Caratteristiche dei pazienti.....	13
Indicatori di qualità dell'assistenza nel fine vita	14
Cure palliative	14
Ospedalizzazione	15
Degenza in unità di terapia intensiva	15
Chemioterapia.....	15
Complicanze legate alla chemioterapia	16
Procedure chirurgiche maggiori	16
Procedure chirurgiche salva vita	16
Accessi in pronto soccorso	17
Setting di cura al momento del decesso	17
Misurazione dell'assorbimento di risorse nel fine vita	17
Giornate di assistenza	17
Assorbimento di risorse economiche	17
Variazione nel tempo degli indicatori	19
Metodologia per la valutazione di impatto delle cure palliative.....	20

Metodologia per la valutazione della distribuzione dell'assorbimento di risorse nel fine vita	22
Risultati	24
Selezione dei pazienti	24
Cure palliative negli ultimi giorni di vita.....	25
Caratteristiche dei pazienti	31
Assistenza domiciliare integrata	35
Ricoveri in hospice.....	38
Cure palliative ambulatoriali	41
Cure palliative nell'ultimo mese di vita.....	41
Indicatori della qualità dell'assistenza nel fine vita	44
Ospedalizzazioni	44
Degenza in terapia intensiva	48
Modalità di dimissione dal reparto di terapia intensiva.....	49
Chemioterapia.....	50
Nuovi trattamenti chemioterapici	53
Complicanze legate alla chemioterapia.....	55
Procedure diagnostiche e terapeutiche maggiori	57
Procedure salva-vita	58
Ricorso al pronto soccorso	59
Setting di cura al momento del decesso	62
Sintesi delle principali variazioni dell'assistenza nel fine vita nel periodo 2010-2019	64
Sintesi dell'assistenza ricevuta nei diversi setting di cura nel fine vita.....	65
Valutazione di impatto delle cure palliative	68
Impatto delle cure palliative sul ricorso ai servizi assistenziali.....	73
Impatto delle cure palliative sulle giornate di ospedalizzazione	75
Impatto delle cure palliative sull'assorbimento di risorse per ospedalizzazioni	77
Distribuzione dell'assorbimento di risorse complessivo nel fine vita	79
Conclusioni	84
Bibliografia	87

Sommario

L'ampia diffusione delle patologie oncologiche e la complessità delle condizioni psico-fisiche che gli stadi avanzati della malattia oncologica inevitabilmente comportano, hanno imposto ai sistemi sanitari di dedicare una particolare attenzione alla qualità delle cure fornite nel fine vita. La sfida è quella di garantire, a questi pazienti, un'assistenza che sappia coniugare la qualità delle cure con la migliore qualità di vita possibile, anche attraverso il ricorso all'utilizzo di cure palliative.

Con questo studio si è cercato di fornire una fotografia il più possibile aggiornata dell'assistenza prestata, in Emilia-Romagna, ai pazienti oncologici negli ultimi giorni di vita, valutando nell'arco di dieci anni, dal 2010 al 2019, l'evoluzione di un set di indicatori di qualità dell'assistenza, validati a livello internazionale.

Il quadro che emerge è quello di una realtà ancora incentrata su cure ospedaliere o ad alto livello di intensività e invasività, sebbene il ricorso a tali cure abbia subito, negli ultimi anni, una significativa riduzione. A conferma del cambiamento di tendenza rilevato nel decennio considerato, si registra un sempre maggiore utilizzo delle cure palliative in ambito domiciliare, ambulatoriale e in hospice, che nel 2019 ha riguardato il 62,8% dei pazienti oncologici negli ultimi sei mesi di vita. Nei dieci anni considerati, si riducono inoltre i ricoveri ordinari, le chemioterapie avviate negli ultimi mesi e settimane di vita, le complicanze della chemioterapia, le procedure terapeutiche maggiori, gli accessi in pronto soccorso e la mortalità intra-ricovero.

Particolare attenzione è stata riservata, in questo studio, alla valutazione dell'impatto delle cure palliative sul profilo assistenziale, sulla sede del decesso, su *outcome* di qualità di vita e sull'assorbimento di risorse ospedaliere.

Il confronto tra chi ha beneficiato di cure palliative e chi non le ha ricevute, condotto mediante una analisi di matching statistico, evidenzia come a parità di area di residenza, caratteristiche demografiche e principali condizioni cliniche, i pazienti sottoposti a trattamenti palliativi abbiano un minore rischio di ospedalizzazione, una minore necessità di ricorrere al pronto soccorso e una minore probabilità di essere sottoposti a trattamenti invasivi ad alta intensità di cura. Inoltre, l'analisi relativa all'assorbimento di risorse dimostra come il vantaggio in termini economici delle cure palliative cresce quanto più anticipato è il loro inizio rispetto al momento del decesso, rinforzando quanto già descritto in letteratura in merito ai vantaggi di un trattamento palliativo precoce per la qualità della vita dei pazienti.

I risultati ottenuti forniscono utili spunti di riflessione su quanto fatto finora e su quanto rimane ancora da fare per migliorare la qualità delle cure nel fine vita, privilegiando i desideri dei

pazienti, primo fra tutti quello di lenire i sintomi, e impiegando in modo razionale e opportuno le risorse disponibili.

Abstract

The high prevalence of oncological diseases and the complexity of the psycho-physical conditions that the advanced stages of oncological disease inevitably entail, have long forced health systems to pay particular attention to the quality of care provided at the end of life. The challenge is to guarantee these patients assistance, combining the quality of care with the best possible quality of life, also using palliative care.

In this study, we tried to provide an up-to-date picture of the assistance provided, in Emilia-Romagna, to cancer patients in the last days of life, evaluating over ten years, from 2010 to 2019, the development of a set of quality indicators of assistance, internationally validated.

What emerged is a reality still focused on hospital or high level of intensity and invasiveness care, although the use of such treatments has undergone a significant reduction in recent years. Confirming the change in trend, observed in the decade under consideration, there was an increasing use of palliative care at home, outpatient, and hospice settings, which in 2019 involved 62.8% of cancer patients in the last six months of life. Furthermore, ordinary hospitalizations, chemotherapies started in the last months or weeks of life, complications of chemotherapy, major therapeutic procedures, access to the emergency room and in-hospital mortality, were also reduced, in the last ten years.

Particular attention was dedicated to the assessment of the impact of palliative care on assistance setting on site of death, on quality-of-life outcomes and on consumption of resources.

The comparison between those who benefited from palliative care and who not received them, conducted through a statistical matching analysis, pointed out that, with the same area of residence, demographic characteristics and main clinical conditions, patients undergoing palliative treatments had a lower risk hospitalization, less need to go to the emergency room and less likely to be subjected to invasive, intensive care treatments. Furthermore, the analysis relating to consumption of resources demonstrated that economic advantage of palliative care utilization increased earlier it started, reinforcing what has already been described in the literature regarding the advantages of early palliative treatment for the quality of life of patients.

The results of this study provide useful insights on what has been done so far and on what remains to be done to improve the quality of care at the end of life, favoring the wishes of patients, first of all mitigating symptoms, and using rationally the available resources.

Introduzione

La qualità delle cure prestate nel fine vita è da tempo un tema cruciale di politica sanitaria e l'ambito oncologico è senz'altro quello in cui si concentrano le maggiori attenzioni.

Questa centralità è dettata da una parte dall'ampia diffusione delle patologie oncologiche, il cancro infatti è la seconda causa di morte in Europa dopo le malattie cardiovascolari (Kaasa *et al.*, 2017), e dall'altra dalla complessità delle condizioni psico-fisiche che gli stadi avanzati della malattia oncologica inevitabilmente comportano. Screening e diagnosi precoci, unitamente a trattamenti sempre più innovativi che perlopiù prolungano la vita ma non curano la malattia, hanno portato ad un'augmentata prevalenza di pazienti, spesso anziani, che convivono per lungo tempo con il cancro. La malattia oncologica è divenuta di fatto una patologia cronica complessa, a cui spesso si associano non solo numerosi sintomi, legati ai trattamenti e ad altre condizioni croniche che spesso sopraggiungono, ma anche problemi psicologici, come angoscia, depressione, insonnia (Higginson *et al.*, 2008) che gravano, tra l'altro, sull'assistenza prestata dai *caregiver*. Negli ultimi mesi di vita le interazioni tra condizioni fisiche e psico-sociali dei pazienti oncologici raggiungono la loro massima complessità ed esigono un approccio assistenziale in grado di alleviare i sintomi e di garantire ai pazienti e ai loro familiari la migliore qualità di vita possibile.

In questa ottica, molti sono stati gli studi che si sono susseguiti negli ultimi anni a sostegno delle cure palliative come risorsa integrativa nell'assistenza dei pazienti nell'ultima fase della loro vita (Morin *et al.*, 2017; Gomez, 2017).

A livello internazionale sono stati proposti diversi set di indicatori per valutare la qualità dell'assistenza prestata ai pazienti oncologici nel fine vita: una recente revisione della letteratura ha messo a confronto per verificarne l'appropriatezza d'uso 288 indicatori, riportati in 28 diversi studi, e raccomandato l'uso di 15 sulla base di criteri di accettabilità, evidenza, definizione, fattibilità, riproducibilità e validità (Henson *et al.*, 2020).

Il quadro che emerge nei diversi Paesi è quello di una realtà centrata su ricoveri ospedalieri e su cure ad alto livello di intensività e invasività, nonostante l'evidenza che tali trattamenti nei pazienti con tumori in stadio avanzato non determinino né differenze nella sopravvivenza né un miglioramento della qualità di vita (Higginson *et al.*, 2008; Belkeman *et al.*, 2016; Brook *et al.*, 2014).

Alla mancata risposta a tali cure si aggiunge il disagio fisico, emotivo e spirituale che queste comportano per il paziente. Nonostante infatti diverse evidenze attestino come la maggior

parte dei malati di cancro preferirebbe ricevere terapie in grado di lenire i sintomi della malattia e trascorrere gli ultimi giorni di vita a casa con la famiglia (Khandelwal *et al.*, 2017; Teno *et al.*, 2016; Wright *et al.*, 2016; Morden *et al.*, 2012; Higginson *et al.*, 2008; Beccaro *et al.*, 2006; Gomes *et al.*, 2004; Higginson *et al.*, 2000), tuttavia la proporzione dei pazienti che muoiono in ospedale resta ancora elevata (De Palma *et al.*, 2017; Louis *et al.*, 2016; Krumholz *et al.*, 2015).

Infine, è opportuno considerare che trattamenti medici e chirurgici ad alta intensità di cura, non solo si dimostrano scarsamente efficaci ma richiedono l'allocazione di risorse economiche consistenti (May *et al.*, 2017; May *et al.*, 2016; Morden *et al.*, 2012; Setoguchi *et al.*, 2010) le quali potrebbero essere utilizzate diversamente e con maggiore beneficio da parte dei pazienti.

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.

Recentemente, con la legge n. 219/2017 'Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento', lo Stato ha stabilito che *"nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati"*.

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 equipe multiprofessionali composte dai medici di famiglia, da infermieri, operatori socio-sanitari 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, anticipando di fatto i nuovi livelli essenziali di assistenza (DPCM 12 gennaio 2017).

Nella rete delle cure palliative i luoghi di cura (denominati "nodi della rete") sono:

- l'ambulatorio, dedicato ai pazienti in grado di accedervi autonomamente, è il luogo di cura in cui possono essere avviate le cure palliative; l'attività è garantita da equipe multiprofessionali. L'attività ambulatoriale, attiva in Emilia-Romagna dal 2016, riveste un ruolo importante nell'avvio precoce di cure palliative, favorendo un graduale passaggio dalla fase di cura attiva alle cure palliative propriamente dette.
- l'ospedale, in cui le cure palliative possono essere erogate attraverso la consulenza specialistica di un'equipe multiprofessionale, durante il ricovero non specifico per cure palliative. Questo tipo di consulenza non è attualmente rintracciabile dalle banche dati amministrative, ma solo con flussi interni aziendali;
- il domicilio, in cui le cure sono erogate dall'Unità di cure palliative domiciliari (UCPD), composte dal medico di famiglia, infermiere, medico palliativista e dalle figure professionali necessarie a rispondere ai bisogni della persona e della sua famiglia attraverso l'attuazione di un Piano assistenziale individuale (PAI);
- l'hospice, che garantisce l'assistenza a livello residenziale con equipe specialistiche multiprofessionali; accoglie, in un ambiente confortevole e simile alla casa, pazienti che richiedono cure specialistiche palliative continue per il trattamento di sintomi e fasi critiche della malattia non gestibili nella propria abitazione e con impossibilità dei familiari a rispondere alle necessità dell'assistenza. Il ricovero può essere temporaneo con riaffido all'equipe domiciliare. In Emilia-Romagna alla fine del 2019 erano attivi 22 hospice, con una dotazione complessiva di 293 posti letto, mentre alla fine del 2009 questi erano 19 con una dotazione di 226 posti letto.

Il Sistema Informativo Politiche per la Salute e Politiche Sociali (SISEPS) della Regione Emilia-Romagna ha predisposto un ambiente dedicato per le Direzioni delle Aziende Sanitarie del Servizio Sanitario Regionale che consente di monitorare e valutare l'assistenza erogata, in modalità open data (<https://salute.regione.emilia-romagna.it/siseps/reporter/reporter-home>). Nella sezione Cure Palliative, sono visibili gli indicatori per il monitoraggio della Rete delle Cure palliative previsti dal DM n.43/2007 "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'art. 1 comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n°311 (<https://applicazioni.regione.emilia-romagna.it/ReportERHome/stats/flusso/19>). Alcuni di questi sono visibili anche nei sistemi di indicatori e dashboard della piattaforma Insider (<https://applicazioni.regione.emilia-romagna.it/ReportER/restricted/DashboardMainPage>).

A supporto della riorganizzazione attuata in questi anni dalla Regione Emilia-Romagna in ambito di assistenza dei malati in fase terminale, l'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale ha avviato nel 2016 un monitoraggio sull'assistenza erogata negli ultimi giorni di vita dei pazienti oncologici dalle singole Aziende Sanitarie, al fine di evidenziarne le criticità e di valutare, al contempo, l'efficacia dei cambiamenti intercorsi negli anni (Dossier ASSR 259-2016).

Obiettivi dello studio

Fornire una fotografia aggiornata dell'evoluzione delle cure erogate nel fine vita ai pazienti oncologici residenti in Emilia-Romagna nel decennio 2010-2019, considerando criteri di inclusione revisionati e ampliati per consentire l'individuazione e l'osservazione di un numero maggiore di individui e fornendo informazioni aggiuntive sulle caratteristiche dei pazienti assistiti.

Particolare attenzione è stata riservata alla valutazione dell'impatto delle cure palliative sul profilo assistenziale, sulla sede del decesso, su *outcome* di qualità di vita e sull'assorbimento di risorse ospedaliere, le cui analisi sono riportate nella parte finale del report.

Gli indicatori utilizzati sono quelli ottenibili dalle banche dati sanitarie correnti e conformi ai criteri di appropriatezza valutati e raccomandati a livello internazionale (Henson *et al.*, 2020).

Si propone e si auspica una lettura integrata dei risultati contenuti nel report con gli indicatori della rete delle cure palliative previsti dal DM 43/2007 e con gli indicatori di performance della rete locale di cure palliative previsti ad integrazione della DGR/1770/2016 (Circolare RER n.9 del 24/10/2018), la cui sperimentazione dovrà concludersi il 31.12.2020.

Materiali e metodi

Criteri di selezione

La popolazione selezionata per lo studio consiste in pazienti oncologici, residenti in Regione Emilia-Romagna (RER), deceduti negli anni dal 2010 al 2019.

I pazienti oncologici sono stati individuati in presenza di almeno una delle seguenti due caratteristiche:

1. causa di morte, principale e/o secondaria, per tumore (tumori maligni, di natura non specificata, di comportamento incerto, benigni e carcinomi in situ), selezionata dal Registro regionale di mortalità (REM) in base ai codici di diagnosi ICD-10: C00.x-D48.x.
2. almeno un ricovero, nei 365 giorni precedenti il decesso, per tumore maligno o per tumore di natura non specificata o di comportamento incerto, selezionato dalle banche dati Schede di dimissione ospedaliera (SDO), Ospedali di Comunità (OSCO) e Hospice in base ai codici di diagnosi ICD-9-CM in qualsiasi posizione: 140.x-208.x, 235.x-239.x e 210-234.x (solo in caso di causa di morte per tumore).

Fonte dei dati

Le analisi sono state effettuate utilizzando i seguenti flussi informativi regionali opportunamente collegati tra loro, previa esecuzione di una procedura volta a rendere anonimi i dati identificativi dei soggetti:

1. REM - Registro regionale mortalità
2. SDO - Scheda di dimissione ospedaliera
3. SIRCO - Scheda di dimissione ospedale di comunità
4. SDHS/HSP - Scheda di dimissione hospice
5. ADI - Assistenza domiciliare integrata
6. ASA - Assistenza specialistica ambulatoriale
7. PS - Pronto soccorso
8. FAR – Assistenza residenziale e semi-residenziale anziani

Sono state utilizzate le banche dati riferite agli anni dal 2009 al 2019, 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.

Caratteristiche dei pazienti

I tumori sono stati classificati in 42 tipologie, relative alle sedi anatomiche o alle attività funzionali interessate, come riportato nella Tabella 1 con i relativi codici di diagnosi.

Tabella 1. Tipologie di tumore

Tipologia / sede del tumore	Codici ICD-9-CM	Codici ICD-10
Labbra, bocca, faringe	140 - 149	C00 - C14
Esofago	150	C15
Stomaco	151	C16
Intestino tenue	152	C17
Colon	153, 159.0	C18, C26.0
Retto, ano, giunzione retto-sigmoidea	154	C19 - C21
Fegato e vie biliari	155 - 156	C22 - C24
Pancreas	157	C25
Altre sedi dell'apparato digerente	159.1 - 159.9	C26.1 - C26.9
Naso, seni paranasali	160	C30 - C31
Laringe	161	C32
Trachea, bronchi e polmoni	162	C33 - C34
Pleura	163	C45.0, C38.4
Altre sedi intratoraciche	164 - 165	C37, C38.0 - C38.3, C38.8, C39
Ossa e cartilagini articolari	170	C40 - C41
Melanoma	172	C43
Altri della cute	173	C44
Sarcoma di Kaposi	176	C46
Tessuto connettivo, nervi periferici, altri tessuti molli	158, 171	C45.1, C47 - C49
Mammella	174 - 175	C50
Utero	179, 180, 182	C53 - C55
Ovaio	183	C56, C57.0 - C57.4
Placenta	181	C58
Altre sedi apparato genitale femminile	184	C51 - C52, C57.7 - C57.9
Prostata	185	C61
Testicolo	186, 187.5 - 187.7	C62, C63.0 - C63.2
Altre sedi apparato genitale maschile non esplicitate	187.1 - 187.4, 187.8 - 187.9	C60, C63.7 - C63.9
Rene, altra sede dell'apparato urinario	189	C64 - C66, C68
Vescica	188	C67
Occhio e CNS	190, 192	C69 - C70, C72
Encefalo	191	C71
Tiroide	193	C73
Altre ghiandole endocrine	194	C74 - C75
Linfoma non Hodgkin e altri	200, 202	C82 - C85, C96
Linfoma Hodgkin	201	C81
Mielomi e disordini immunoproliferativi	203.0, 203.8	C88, C90.0, C90.2
Leucemie	203.1, 204 - 208	C90.1, C91 - C95
Mal definiti o secondari	195 - 198	C45.7, C76 - C79
Di comportamento incerto	235 - 239	D37 - D48
Carcinomi in situ	230 - 234	D00 - D09
Benigni	210 - 229	D10 - D36

Tipologia / sede del tumore	Codici ICD-9-CM	Codici ICD-10
Tumori maligni non specificati	199	C45.9, C80, C97

Per ogni paziente oncologico in studio sono state considerate le eventuali patologie croniche concomitanti tra quelle incluse nell'indice di Charlson (Quan *et al.*, 2005), individuate nei ricoveri occorsi nei 2 anni precedenti il decesso. Le patologie croniche considerate, i relativi codici ICD-9-CM e i pesi attribuiti sono riportati nella Tabella 2. L'indice di comorbidità è stato ottenuto dalla somma dei pesi delle patologie individuate.

Tabella 2. Comorbidità considerate

Comorbidità	Codici ICD-9-CM	Peso
Infarto miocardico	410, 412	1
Scompenso cardiaco	398.91, 402.01, 402.11, 402.91, 404.01, 404.03, 404.11, 404.13, 404.91, 404.93, 425.4 - 425.9, 428	1
Malattie vascolari periferiche	093.0, 437.3, 440, 441, 443.1 - 443.9, 471, 557.1, 557.9, V43.4	1
Malattie cerebrovascolari	362.34, 430 - 438	1
Demenza	290, 294.1, 331.2	1
Malattie polmonari croniche	416.8, 416.9, 490 - 505, 506.4, 508.1, 508.8	1
Malattie reumatiche e del tessuto connettivo	446.5, 710.0 - 710.4, 714.0 - 714.2, 714.8, 725	1
Ulcera peptica	531 - 534	1
Epatopatia lieve	070.22, 070.23, 070.32, 070.33, 070.44, 070.54, 070.6, 070.9, 570, 571, 573.3, 573.4, 573.8, 573.9, V42.7	1
Diabete senza complicazioni croniche	250.0 - 250.3, 250.8, 250.9	1
Diabete con complicazioni croniche	250.4-250.7	2
Paraplegia ed emiplegia	334.1, 342, 343, 344.0 - 344.6, 344.9	2
Malattie renali	403.01, 403.11, 403.91, 404.02, 404.03, 404.12, 404.13, 404.92, 404.93, 582, 583.0-583.7, 585, 586, 588.0, V42.0, V45.1, V56	2
Epatopatia moderata o severa	456.0 - 456.2, 572.2 - 572.8	3
AIDS / HIV	042 - 044	6

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 dei dieci anni presi in considerazione, mentre per singola Azienda sanitaria e distretto di residenza sono stati riportati per il solo anno 2019 (ultimo disponibile).

Cure palliative

L'utilizzo di cure palliative è stato valutato in base alla quota di pazienti oncologici ricoverati in hospice e/o sottoposti ad un programma di assistenza domiciliare integrata (ADI) negli ultimi

giorni di vita o a cure palliative in regime ambulatoriale. Non sono state considerate le consulenze attivate durante ricoveri per acuti, relative al solo periodo della degenza, in quanto questo tipo di consulenza non è attualmente rintracciabile nelle banche dati.

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

- Solo ADI: paziente assistito in ADI 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 in ADI negli ultimi 180 giorni di vita, indipendentemente dalla presenza di cure palliative ambulatoriali;
- ADI e hospice: paziente assistito in ADI e in hospice negli ultimi 180 giorni di vita, indipendentemente dalla presenza di cure palliative ambulatoriali;
- ADI o hospice: paziente assistito in ADI o 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 palliativa.

Per fini descrittivi sono anche riportate le frequenze di utilizzo delle singole tipologie di cure palliative a 3, 7, 14, 30 e 90 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 ed 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, misura 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.

Chemioterapia

I pazienti sottoposti a trattamenti chemioterapici negli ultimi 14, 30 e 90 giorni di vita sono stati identificati utilizzando le seguenti banche dati: 1) Assistenza specialistica ambulatoriale (ASA) - mediante i codici di prestazione 99.25, 992501 o 8901F0; 2) Scheda di dimissione ospedaliera (SDO) - in base al DRG 410 oppure in base alla presenza in qualunque posizione di codici ICD-9-CM di diagnosi (V58.1x - "accesso o ricovero per chemioterapia") o di procedura

(99.25 – “iniezione o infusione di sostanze chemioterapiche per tumore”). Questa modalità di selezione consente di individuare i trattamenti chemioterapici in qualunque setting di erogazione, in particolare il ricovero ordinario e il day hospital oncologico (nel flusso SDO) e il day service ambulatoriale oncologico (nel flusso ASA). I trattamenti chemioterapici sono stati definiti “nuovi” qualora non sia stata riscontrata nei flussi amministrativi la somministrazione di chemioterapia nei 3 mesi precedenti.

Complicanze legate alla chemioterapia

Le complicanze legate alla chemioterapia sono state valutate per i soli pazienti che hanno ricevuto un trattamento chemioterapico negli ultimi 90 giorni di vita. Seguendo i criteri suggeriti dalla Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) (Hassett *et al.*, 2006), le complicanze sono state individuate mediante la presenza di un ricovero ospedaliero, avvenuto nei 40 giorni successivi al trattamento, con diagnosi o procedure relative ad una possibile tossicità chemioterapica, quali: disturbi elettrolitici, nausea, infezione, malnutrizione, anemia, neutropenia, trombosi venosa profonda, frattura, asma, insufficienza renale, complicanze tiroidee, cefalea, mucosite intestinale, stomatite e mucosite necrotica granulocitaria. È stata considerata una finestra temporale post-chemioterapia di 40 giorni invece dei 90 giorni suggeriti dall’AHRQ, per ridurre il rischio di osservare delle false correlazioni con il trattamento.

Procedure chirurgiche maggiori

Gli indicatori considerati misurano la quota di pazienti sottoposti negli ultimi 30 giorni di vita, nel corso di ricoveri ordinari o day hospital, a procedure terapeutiche e/o diagnostiche maggiori come definite dai criteri proposti dall’AHRQ:

1. 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”);
2. procedure terapeutiche maggiori - procedure associate a DRG chirurgici ed effettuate per motivi terapeutici (es. codice ICD-9-CM 39.24 “Bypass aorto-renale”).

Procedure chirurgiche salva vita

Gli indicatori considerati misurano la percentuale di pazienti sottoposti negli ultimi 30 giorni di vita a procedure chirurgiche salva vita, definendo queste ultime come di seguito:

1. Respirazione assistita, identificata dal codice ICD-9-CM 96.04;
2. Nutrizione parenterale / enterale, identificata dai codici ICD-9-CM 43.1, 43.11, 43.19, 44.32, 46.32, 46.39;
3. Rianimazione cardio-polmonare, identificata dai codici ICD-9-CM 93.93, 99.60, 99.62, 99.63, 37.91, 37.92;
4. Tutte le procedure salva vita, intese come almeno una delle procedure in precedenza elencate.

Accessi in pronto soccorso

Il ricorso a prestazioni di pronto soccorso è stato misurato 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.

Misurazione dell'assorbimento 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. Per quanto riguarda gli anni precedenti al 2014, i criteri della suddetta DGR sono stati applicati retrospettivamente, in particolare è stata applicata una tariffa di 197,0 €/die per pazienti ricoverati nella AUSL di residenza e di 197,0 + 45,0 € per pazienti ricoverati fuori dalla AUSL di residenza. 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.

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 2079/2009, 69/2011, 525/2013, 1673/2014, 918/2018). Da sottolineare come nel decennio in analisi le tariffe siano state più volte 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 oncologici hanno avuto delle variazioni di lieve entità nel periodo 2010-2019.

È stato inoltre calcolato l'assorbimento di risorse collegato ai ricoveri in day hospital oncologico, all'erogazione dei day service ambulatoriali oncologici e ai farmaci oncologici o ancillari erogati nel corso di queste terapie. La valutazione ha riguardato il solo triennio 2017-2019, per tener conto delle nuove disposizioni introdotte con il DGR 463/2016, relative alla conversione dei day hospital oncologici in day service ambulatoriali oncologici.

Seguendo le nuove disposizioni, sono state considerate le tariffe previste dal nomenclatore tariffario regionale vigente nei singoli anni per le seguenti prestazioni ambulatoriali: 992501, 8901F0, 99.25 (trattamenti antitumorali) e 89.01.F (visita oncologica di controllo), a cui è stato aggiunto il costo dei farmaci somministrati.

La valorizzazione economica dei day hospital oncologici è stata ricavata applicando i criteri riportati nella DGR 1673/2014, per l'individuazione degli accessi "pesanti" - i quali includono l'infusione di agenti chemioterapici - e le tariffe stabilite dalla DGR 463/2016, pari al 10% della

tariffa prevista dal DM 18/10/2012 per i DRG di chemioterapia, a cui aggiungere il rimborso integrale del costo dei farmaci somministrati. Per i ricoveri fuori Regione, sono invece state applicate per intero le tariffe dei DRG di chemioterapia, previste dal DM 18/10/2012.

Seguendo le indicazioni della DGR 463/2016, è stato infine calcolato l'assorbimento di risorse per alcune specifiche tipologie di farmaci ad erogazione diretta somministrati durante le cure a pazienti oncologici. In particolare, sono stati estrapolati dalla banca dati FED i costi di: 1) farmaci oncologici e ancillari somministrati nel corso di day service ambulatoriale oncologico; 2) farmaci oncologici e ancillari somministrati in regime di ricovero in day hospital oncologico; 3) farmaci oncologici ad alto costo somministrati in regime di ricovero ordinario; 4) farmaci antineoplastici (codice ATC L01), indipendentemente dalla modalità di erogazione; 5) farmaci erogati direttamente al paziente in associazione alle prestazioni ambulatoriali 992501, 8901F0, 99.25, 89.01.F, indipendentemente dalla modalità di erogazione e dalla tipologia di farmaco.

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 2010 con i valori registrati nell'anno 2019. A partire da queste due quantità, è stata poi calcolata la variazione % dall'anno 2010 all'anno 2019, utilizzando come base di riferimento il valore osservato nel 2010.

La significatività statistica delle tendenze temporali è stata valutata utilizzando il test di Cochran-Armitage per le variabili espresse come %, mentre per le variabili quantitative è stato utilizzato il test sul coefficiente di regressione ottenuto da un modello lineare che considera l'anno come una variabile indipendente quantitativa.

Metodologia per la valutazione di impatto delle cure palliative

Per meglio caratterizzare alcuni aspetti dell'utilizzo delle cure palliative, sono state effettuate delle analisi di comparazione tra gruppi di pazienti: i pazienti che hanno ricevuto cure palliative 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 palliative nell'ultimo giorno di vita.

I gruppi di pazienti sono stati sottoposti a una procedura statistica di appaiamento ("matching") considerando le seguenti caratteristiche: anno di morte, sesso, età, sedi del o dei tumori, numero di tumori maligni, patologie concomitanti e posizione geografica di residenza.

La procedura di appaiamento è stata eseguita separatamente per ciascuna tipologia di cure palliative: 1) solo in ADI; 2) solo in Hospice; 3) sia in ADI sia in Hospice; 4) in ADI o in Hospice (si veda il paragrafo "cure palliative" 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, mediante un algoritmo iterativo denominato *Coarsened Exact Matching* (CEM), sono state individuate le coppie di pazienti simili in base alle caratteristiche considerate, appaiando soggetti sottoposti a cure palliative a soggetti non sottoposti a nessuna cura palliativa. Le iterazioni effettuate sono state 18, come mostrato nella Tabella 3. Durante la prima iterazione, i pazienti sono stati abbinati per stesse esatte caratteristiche: stesso anno di morte, sesso, età, sedi del o dei tumori, patologie concomitanti e comune di residenza. Nelle iterazioni successive le variabili di appaiamento sono state man mano aggregate in classi sempre meno specifiche, fino a una massima aggregazione di 6 livelli di tipo di cancro (tumori solidi, leucemie, tumori di natura non specificata, di comportamento incerto, benigni e carcinomi in situ) e numero di tumori co-presenti, *score* di Charlson, intervalli di età di 5 anni e due tipologie geografiche di residenza (montagna o collina, pianura). I soggetti che al termine delle 18 iterazioni non hanno trovato un corrispondente simile nell'altro gruppo, sono stati esclusi dalle analisi successive.

Tabella 3. Prospetto descrittivo della metodologia utilizzata per il matching

Iterazione	Anno del decesso	Genere	Sede del tumore	Comorbidità	Età	Luogo di residenza
1	stesso anno del decesso	stesso genere	stessa combinazione di 37 tipi di tumori maligni solidi e ematologici con sede definita - oppure - stessa tipologia di tumore (maligno di sede non definita, di natura non specificata, di comportamento incerto, benigno e carcinomi in situ)	stessa combinazione di 15 comorbidità dell'indice di Charlson (tumori esclusi)	stessa età al decesso	stesso comune
2						montagna/collina/pianura
3						(montagna o collina)/pianura
4					età in classi di 2 anni	stesso comune
5						montagna/collina/pianura
6						(montagna o collina)/pianura
7					età in classi di 5 anni	stesso comune
8						montagna/collina/pianura
9						(montagna o collina)/pianura
10			stessa tipologia di tumore (maligni solidi, maligni ematologici) - e - stesso numero di sedi di tumori maligni (37 sedi totali)	Punteggio dell'indice di Charlson (tumori esclusi)	stessa età al decesso	stesso comune
11						montagna/collina/pianura
12						(montagna o collina)/pianura
13					età in classi di 2 anni	stesso comune
14						montagna/collina/pianura
15						(montagna o collina)/pianura
16					età in classi di 5 anni	stesso comune
17						montagna/collina/pianura
18						(montagna o collina)/pianura

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 palliative 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 le due coorti risultanti avranno le stesse caratteristiche. 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 palliativa, si è proceduto alla valutazione di impatto dell'utilizzo di cure palliative, eseguita mediante confronto degli indicatori individuati tra le due coorti di pazienti oggetto di confronto.

La valutazione dell'impatto delle cure palliative sul ricorso all'assistenza ospedaliera, per ciascun indicatore considerato, è stata condotta mediante il metodo del rischio relativo stratificato per coppia (metodo di Cochran-Mantel-Haenszel) (Rothman *et al.*, 2008). I risultati sono riportati come rischio relativo (RR), confrontando la quota di pazienti con cure palliative che hanno fatto ricorso ai singoli setting e la corrispondente quota di pazienti senza cure palliative.

Inoltre è stato valutato l'impatto delle cure palliative sulle giornate di degenza ospedaliera e sul relativo assorbimento di risorse economiche, misurato tramite le tariffe SDO. Questa valutazione è stata condotta mediante il metodo del test t di Student per dati appaiati. I risultati sono riportati come differenza media (DM), confrontando la media delle giornate di degenza (o dei costi) dei pazienti con cure palliative e la media dei pazienti senza cure palliative. Queste stime sono state calcolate: 1) per l'intera coorte di pazienti oncologici deceduti nel periodo di interesse; 2) differenziando le coppie di pazienti in base al tempo intercorso tra l'inizio delle cure palliative e il decesso, utilizzando le seguenti classi: 1-14 giorni, 15-30 giorni, 31-60 giorni, 61-90 giorni, 91-120 giorni, 121-150 giorni e 151-180 giorni. Tutti i risultati delle valutazioni di impatto sono accompagnati, dove opportuno, dagli intervalli di confidenza al livello 95% (IC 95%) e dai *p-value* ottenuti dai rispettivi test statistici.

Metodologia per la valutazione della distribuzione dell'assorbimento di risorse nel fine vita

L'ultima valutazione ha riguardato l'assorbimento di risorse complessivo nel fine vita, per i soli pazienti oncologici deceduti nel triennio 2017-2019, appaiati secondo le metodologie di *matching* illustrate in precedenza. L'assorbimento di risorse complessivo è stato calcolato sommando le valorizzazioni economiche relative a ricoveri ospedalieri in regime ordinario, prese in carico in ADI, ricoveri in hospice, accessi nell'ambito di un ricovero in regime di day hospital oncologico, visite oncologiche di controllo e trattamenti antineoplastici erogati in regime di day service ambulatoriale oncologico, farmaci oncologici ed ancillari erogati nel corso di queste terapie (i criteri di valorizzazione delle singole componenti tariffarie sono riportati nella sezione "Misurazione dell'assorbimento di risorse nel fine vita").

I risultati di questa ultima analisi, distinti in base alle diverse tempistiche di inizio delle cure palliative, sono stati sintetizzati graficamente, riportando il costo medio settimanale o giornaliero, per i pazienti trattati e non trattati con cure palliative. Il costo medio giornaliero è stato calcolato dividendo il totale dei costi sostenuti nella settimana corrispondente, per il numero totale di giorni vissuti da tutti i pazienti. Sono inoltre riportate, a titolo descrittivo, alcune quantità di interesse definite in base alla tassonomia della classificazione CMS-DRG v24 in uso in Italia, quali le quote di ricoveri ordinari afferenti a DRG chirurgici o a DRG medici. Infine, focalizzando l'analisi sugli ultimi 30 giorni di vita, ovvero il periodo in cui si concentra la maggior parte delle cure ad alto livello di intensività e di costo, è stata valutata la relazione tra cure palliative precoci e assorbimento di risorse. Per quanto riguarda i pazienti oncologici che

hanno iniziato le cure palliative all'interno delle ultime quattro settimane di vita, il calcolo dell'assorbimento di risorse nell'ultimo mese avrebbe ricompreso sia il periodo successivo all'inizio delle cure sia un periodo precedente, rendendo impossibile attribuire una variazione nei costi all'inserimento dei pazienti nella rete di cure palliative. In ragione di questo, per tali soggetti la valutazione della relazione tra cure palliative e costi non è stata eseguita.

Risultati

Selezione dei pazienti

La coorte selezionata sulla base della metodologia descritta in precedenza è risultata essere composta da 174.658 soggetti, quasi equamente ripartiti negli anni, pur osservandosi un lieve e costante decremento nel tempo (variazione % 2010-2019 pari a -3,5%) (Tabella 4). Di questi il 15,6% non ha avuto ricoveri con diagnosi di tumore nei 365 giorni precedenti il decesso ("selezione solo da REM") mentre circa il 9% è deceduto per cause diverse dal tumore ma ha avuto un ricovero per tumore ("selezione solo da SDO"). I casi di pazienti deceduti per cause diverse dal tumore e ricoverati solo in Hospice o solo in Ospedale di Comunità sono risultati molto rari (0,1% e 0,0%, rispettivamente), ma in crescita.

Da evidenziare la riduzione nel tempo dei casi individuati da SDO e REM (da 78,5% nel 2010 a 70,6% nel 2019, con variazione % del -10,0%) e solo da SDO (da 9,6% a 8,2%, variazione % del -15,4%) e il corrispondente aumento dei casi individuati dalle sole cause di morte (da 11,8% a 21,1%, variazione % del +78,5%).

Tabella 4. Numero di pazienti oncologici analizzati, per anno di decesso e fonte di selezione

Anno del decesso	Selezione da REM & SDO		Selezione solo da SDO		Selezione solo da REM		Selezione solo da Hospice		Selezione solo da Ospedale di Comunità		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2010	13.877	78,5%	1.706	9,6%	2.088	11,8%	10	0,1%	-	-	17.681	100,0%
2011	13.690	78,4%	1.618	9,3%	2.140	12,3%	8	0,0%	-	-	17.456	100,0%
2012	13.733	77,5%	1.680	9,5%	2.292	12,9%	7	0,0%	-	-	17.712	100,0%
2013	13.387	77,6%	1.602	9,3%	2.250	13,0%	9	0,1%	-	-	17.248	100,0%
2014	13.511	76,4%	1.653	9,3%	2.517	14,2%	9	0,1%	1	0,0%	17.691	100,0%
2015	13.228	74,3%	1.668	9,4%	2.903	16,3%	9	0,1%	4	0,0%	17.812	100,0%
2016	13.070	75,0%	1.561	9,0%	2.780	16,0%	9	0,1%	5	0,0%	17.425	100,0%
2017	12.645	73,3%	1.502	8,7%	3.088	17,9%	9	0,1%	9	0,1%	17.253	100,0%
2018	12.335	71,2%	1.376	7,9%	3.598	20,8%	12	0,1%	4	0,0%	17.325	100,0%
2019	12.049	70,6%	1.392	8,2%	3.595	21,1%	14	0,1%	5	0,0%	17.055	100,0%
Totale 2010-2019	131.525	75,3%	15.758	9,0%	27.251	15,6%	96	0,1%	28	0,0%	174.658	100,0%
Var. % 2010-2019		-10,0%		-15,4%		+78,5%		+45,1%		-		-3,5%

Note: la "selezione SDO & REM" si riferisce ai pazienti che hanno avuto ricoveri con diagnosi di tumore negli ultimi 365 giorni di vita e il cui decesso è stato causato da un tumore.

Cure palliative negli ultimi giorni di vita

L'utilizzo delle cure palliative negli ultimi 180 giorni di vita ha riguardato 103.770 pazienti oncologici deceduti nel decennio 2010-2019, pari al 59,4% del totale (Tabella 5). Complessivamente, nel periodo considerato si nota una tendenza in crescita, dal 55,0% del 2010 al 62,8% del 2019 (variazione % +14,2%). Tale aumento ha riguardato in misura maggiore l'utilizzo dell'hospice, che passa dal 17,4% al 25,9% (variazione % +48,7%), e in misura minore dell'ADI, che passa dal 46,7% al 49,7% (variazione % +6,6%). Le cure palliative ambulatoriali riguardano complessivamente una quota minoritaria di pazienti (2,0%) ma sono in costante crescita fino ad arrivare a interessare il 6,4% dei pazienti deceduti nel 2019.

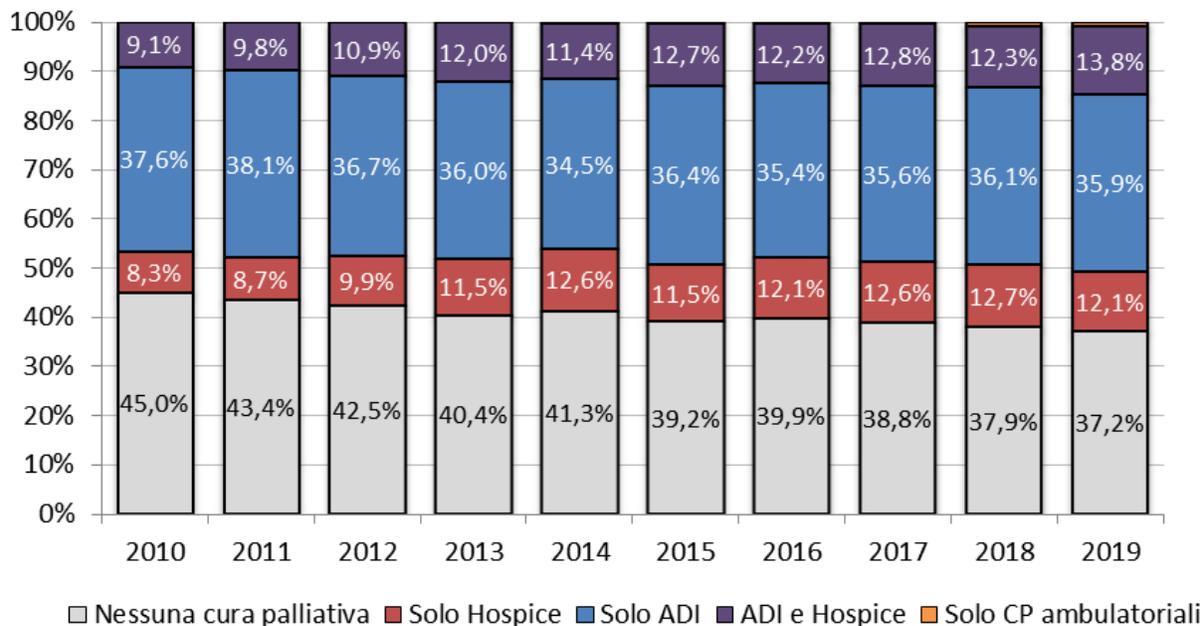
Tabella 5. Tipologia di cure palliative ricevute negli ultimi 180 giorni di vita

Anno del decesso	Totale		ADI		Hospice		CP ambulatoriale		Almeno una tipologia di CP	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2010	17.681	100,0%	8.250	46,7%	3.076	17,4%	-	-	9.717	55,0%
2011	17.456	100,0%	8.354	47,9%	3.223	18,5%	-	-	9.873	56,6%
2012	17.712	100,0%	8.433	47,6%	3.682	20,8%	1	0,0%	10.191	57,5%
2013	17.248	100,0%	8.289	48,1%	4.061	23,5%	10	0,1%	10.277	59,6%
2014	17.691	100,0%	8.114	45,9%	4.238	24,0%	198	1,1%	10.384	58,7%
2015	17.812	100,0%	8.742	49,1%	4.312	24,2%	249	1,4%	10.831	60,8%
2016	17.425	100,0%	8.301	47,6%	4.242	24,3%	361	2,1%	10.476	60,1%
2017	17.253	100,0%	8.336	48,3%	4.368	25,3%	536	3,1%	10.564	61,2%
2018	17.325	100,0%	8.384	48,4%	4.330	25,0%	989	5,7%	10.751	62,1%
2019	17.055	100,0%	8.483	49,7%	4.413	25,9%	1.099	6,4%	10.706	62,8%
Totale 2010-2019	174.658	100,0%	83.686	47,9%	39.945	22,9%	3.443	2,0%	103.770	59,4%
Var. % 2010-2019				+6,6%		+48,7%		-		+14,2%

Note: N = numero di pazienti

Può inoltre risultare utile una panoramica descrittiva dell'insieme delle cure palliative ricevute nel fine vita: a tal fine, in Figura 1 viene riportata la suddivisione dei pazienti nelle varie coorti descritte in precedenza nel paragrafo "cure palliative". Nel complesso, i pazienti assistiti solo a domicilio tramite ADI (63.299, il 36,2%) sono molto più numerosi di quelli trattati solo in hospice (19.557, il 11,2%) e di quelli che hanno ricevuto sia un'assistenza a domicilio ADI che un ricovero in hospice (20.388, il 11,7%). Inoltre, una quota molto ridotta di pazienti riceve cure palliative solo ambulatoriali (526, il 0,3%).

Dal 2010 al 2019 si osserva una crescita del 52% dei pazienti che hanno ricevuto cure palliative sia in ADI che in hospice e un incremento del 45,2% di quelli trattati solo in hospice mentre si riduce del 4,4% la quota di pazienti con cure palliative solo a domicilio, in ADI.

Figura 1. Tipo di cure palliative ricevute negli ultimi 180 giorni di vita

Dall'analisi delle tempistiche di inizio e di utilizzo delle cure palliative, emerge ancora un tardivo ricorso ai trattamenti palliativi per una quota considerevole di pazienti (Tabella 6).

Tabella 6. Tempistica di inizio delle cure palliative rispetto alla data del decesso

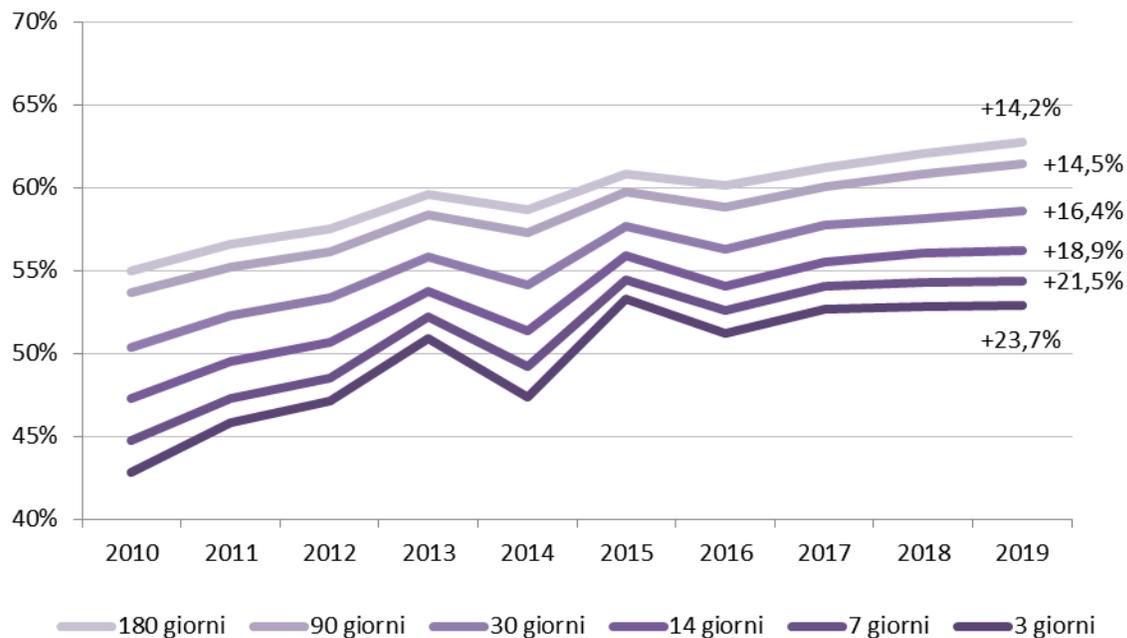
Anno del decesso	0-3 giorni		4-7 giorni		8-14 giorni		15-30 giorni		31-90 giorni		91-180 giorni		Totale
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
2010	350	3,6%	430	4,4%	704	7,2%	1.188	12,2%	2.187	22,5%	4.858	50,0%	9.717
2011	387	3,9%	452	4,6%	729	7,4%	1.243	12,6%	2.233	22,6%	4.829	48,9%	9.873
2012	446	4,4%	493	4,8%	790	7,8%	1.287	12,6%	2.293	22,5%	4.882	47,9%	10.191
2013	460	4,5%	554	5,4%	828	8,1%	1.344	13,1%	2.364	23,0%	4.727	46,0%	10.277
2014	537	5,2%	583	5,6%	830	8,0%	1.367	13,2%	2.252	21,7%	4.815	46,4%	10.384
2015	468	4,3%	630	5,8%	816	7,5%	1.349	12,5%	2.380	22,0%	5.188	47,9%	10.831
2016	498	4,8%	557	5,3%	766	7,3%	1.260	12,0%	2.271	21,7%	5.124	48,9%	10.476
2017	537	5,1%	565	5,3%	825	7,8%	1.349	12,8%	2.353	22,3%	4.935	46,7%	10.564
2018	522	4,9%	570	5,3%	815	7,6%	1.319	12,3%	2.386	22,2%	5.139	47,8%	10.751
2019	481	4,5%	537	5,0%	734	6,9%	1.307	12,2%	2.411	22,5%	5.236	48,9%	10.706
Totale 2010-2019	4.686	4,5%	5.371	5,2%	7.837	7,6%	13.013	12,5%	23.130	22,3%	49.733	47,9%	103.770
Var. % 2010-2019		+24,7%		+13,3%		-5,4%		-0,1%		+0,1%		-2,2%	

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

Il 4,5% dei pazienti oncologici che riceve cure palliative le inizia negli ultimi 3 giorni di vita, il 5,2% tra i 4 e i 7 giorni precedenti il decesso, il 7,6% tra gli 8 e i 14 giorni, il 12,5% tra i 15 e i 30 giorni, il 22,3% tra i 31 e i 90 giorni e, infine, il 47,9% tra i 91 e i 180 giorni. Da notare l'aumento negli anni di coloro che iniziano le cure palliative negli ultimi 3 giorni di vita, i quali passano dal 3,6% del 2010 al 4,5% nel 2019 (variazione % +24,7%) e di coloro che le iniziano tra i 4 e i 7 giorni prima del decesso (da 4,4% nel 2010 a 5,0% nel 2019, variazione % +13,3%). Al contrario, rimangono costanti o al massimo si riducono di poco le % di pazienti con inizio delle cure tra 8 e 14 giorni (variazione % 2010-2019 -5,4%), tra 15 e 30 giorni (-0,1%), tra 31 e 90 giorni (+0,1%) e tra 91 e 180 giorni (-2,2%)

A complemento di quanto appena descritto, dal 2010 al 2019 si è quindi registrato un incremento delle % cumulative di ricorso alle cure palliative, tanto più marcato tanto più ci si avvicina al momento del decesso, come mostrato nella Figura 2.

Figura 2. Utilizzo di almeno una tipologia di cura palliativa negli ultimi giorni di vita



Note: sull'asse verticale sono riportate le % cumulative di pazienti con almeno una giornata di cure palliative entro 3/7/14/30/90/180 giorni dal decesso; nella parte destra del grafico viene riportata la variazione % dall'anno 2010 all'anno 2019

L'analisi relativa al 2019, distinta per AUSL di residenza, mette in evidenza alcune differenze di rilievo (Tabelle 7, 8 e 9). Presso l'AUSL di Reggio Emilia si registra il valore più basso di cure palliative iniziate negli ultimi 3 giorni di vita, pari al 2,9%, seguita dalla AUSL di Modena (3,8%). La percentuale di pazienti che iniziano le cure palliative precocemente, tra 91 e 180 giorni

prima del decesso, varia in un range compreso tra il 42,5% dell'AUSL di Piacenza e il 52,9% dell'AUSL di Modena (Tabella 7).

Tra i pazienti che afferiscono all'AUSL di Reggio Emilia si registra inoltre la quota maggiore di quelli che beneficiano di cure palliative negli ultimi 180 giorni di vita, 69,2% rispetto al 62,8% della media regionale, seguiti da quelli che afferiscono all'AUSL di Bologna e Imola rispettivamente pari al 65,4% e al 64,0% (Tabella 8).

Tabella 7. Tempistica di inizio delle cure palliative rispetto alla data del decesso, per AUSL di residenza nell'anno 2019

AUSL di residenza	0-3 giorni		4-7 giorni		8-14 giorni		15-30 giorni		31-90 giorni		91-180 giorni		Totale
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Piacenza	39	6,0%	37	5,7%	44	6,7%	86	13,1%	170	26,0%	278	42,5%	654
Parma	49	4,7%	58	5,6%	68	6,5%	125	12,0%	241	23,1%	503	48,2%	1.044
Reggio Emilia	36	2,9%	52	4,2%	77	6,3%	127	10,4%	286	23,4%	646	52,8%	1.224
Modena	58	3,8%	66	4,3%	98	6,4%	186	12,2%	312	20,4%	809	52,9%	1.529
Bologna	121	5,4%	132	5,9%	151	6,7%	267	11,8%	488	21,6%	1.096	48,6%	2.255
Imola	17	5,3%	14	4,3%	28	8,7%	43	13,4%	67	20,8%	153	47,5%	322
Ferrara	42	4,1%	42	4,1%	74	7,2%	135	13,2%	208	20,3%	525	51,2%	1.026
Romagna	119	4,5%	136	5,1%	194	7,3%	338	12,7%	639	24,1%	1.226	46,2%	2.652
Regione	481	4,5%	537	5,0%	734	6,9%	1.307	12,2%	2.411	22,5%	5.236	48,9%	10.706

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

Tabella 8. Utilizzo di almeno una tipologia di cure palliative negli ultimi giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2019

AUSL di residenza	3 giorni		7 giorni		14 giorni		30 giorni		90 giorni		180 giorni		Totale N
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Piacenza	495	43,3%	521	45,6%	552	48,3%	594	52,0%	634	55,5%	654	57,2%	1.143
Parma	852	47,8%	871	48,9%	904	50,8%	948	53,2%	1.002	56,3%	1.044	58,6%	1.781
Reggio Emilia	1.082	61,2%	1.101	62,3%	1.125	63,6%	1.159	65,6%	1.206	68,2%	1.224	69,2%	1.768
Modena	1.028	39,9%	1.132	43,9%	1.246	48,4%	1.363	52,9%	1.499	58,2%	1.529	59,4%	2.576
Bologna	2.026	58,8%	2.068	60,0%	2.108	61,1%	2.162	62,7%	2.219	64,4%	2.255	65,4%	3.448
Imola	298	59,2%	301	59,8%	303	60,2%	306	60,8%	318	63,2%	322	64,0%	503
Ferrara	925	57,0%	932	57,4%	941	58,0%	959	59,1%	1.001	61,7%	1.026	63,2%	1.623
Romagna	2.320	55,1%	2.349	55,8%	2.413	57,3%	2.502	59,4%	2.601	61,7%	2.652	62,9%	4.213
Regione	9.026	52,9%	9.275	54,4%	9.592	56,2%	9.993	58,6%	10.480	61,4%	10.706	62,8%	17.055

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

Relativamente alla tipologia di cure palliative erogate ai residenti presso le varie AUSL, si osservano le maggiori quote di assistenza solo con hospice a Imola (16,7%) e Bologna (16,4%), mentre l'assistenza solo in ADI è più frequente per i residenti nella AUSL di Modena (50,4%) e l'assistenza sia in ADI che in hospice è maggiormente utilizzata nelle AUSL di Ferrara (17,4%) e della Romagna (17,4%). Infine, il maggior numero di pazienti assistiti solo con cure palliative ambulatoriali si osserva presso la AUSL di Bologna (1,7%) (Tabella 9).

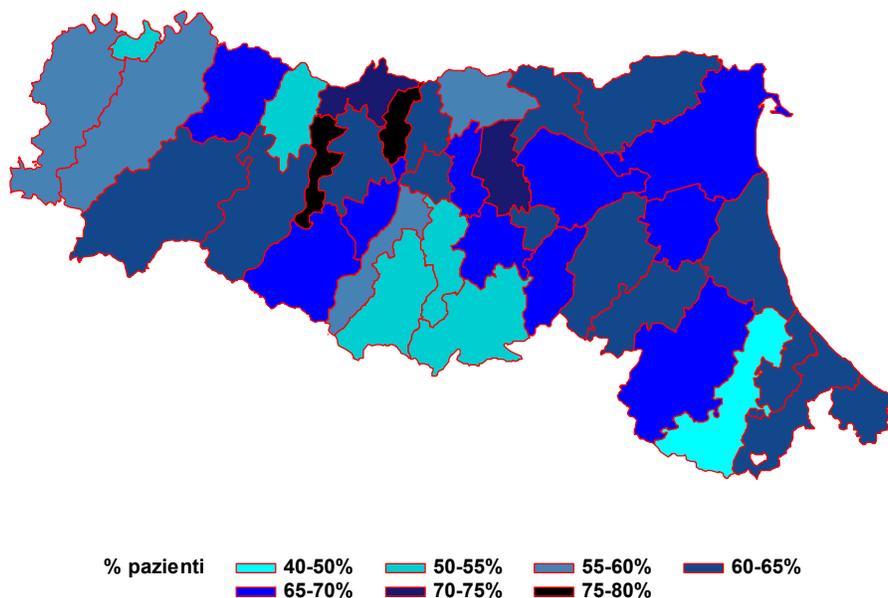
Tabella 9. Tipologia di cure palliative negli ultimi 180 giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2019

AUSL di residenza	Nessuna cura palliativa		Solo Hospice		Solo ADI		ADI e Hospice		Solo CP Ambulatoriale		Totale N
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Piacenza	489	42,8%	162	14,2%	333	29,1%	147	12,9%	12	1,0%	1.143
Parma	737	41,4%	272	15,3%	512	28,7%	242	13,6%	18	1,0%	1.781
Reggio Emilia	544	30,8%	102	5,8%	872	49,3%	238	13,5%	12	0,7%	1.768
Modena	1.047	40,6%	88	3,4%	1.299	50,4%	138	5,4%	4	0,2%	2.576
Bologna	1.193	34,6%	566	16,4%	1.151	33,4%	479	13,9%	59	1,7%	3.448
Imola	181	36,0%	84	16,7%	137	27,2%	98	19,5%	3	0,6%	503
Ferrara	597	36,8%	171	10,5%	564	34,8%	283	17,4%	8	0,5%	1.623
Romagna	1.561	37,1%	611	14,5%	1.258	29,9%	732	17,4%	51	1,2%	4.213
Regione	6.349	37,2%	2.056	12,1%	6.126	35,9%	2.357	13,8%	167	1,0%	17.055

Note: N = numero di pazienti

Rilevante è anche l'eterogeneità tra Distretti nell'utilizzo di cure palliative negli ultimi 180 giorni di vita (Figura 3): le percentuali variano dal 48,7% registrato nel Distretto di Cesena-Val del Savio fino al 78,9% del Distretto di Correggio, seguito dal 75,3% del Distretto di Montecchio Emilia.

Figura 3. Utilizzo di almeno una tipologia di cure palliative negli ultimi 180 giorni di vita, per Distretto di residenza nell'anno 2019



Caratteristiche dei pazienti

La coorte dei pazienti oncologici in studio è composta prevalentemente da pazienti anziani: gli ultrasessantacinquenni rappresentano l'85,5% del totale e gli ultraottantenni poco più della metà dei casi (50,1%). I soggetti in età pediatrica sono lo 0,1% e i maschi (54,6%) sono in numero maggiore rispetto alle femmine (Tabella 10). Tra le tipologie di tumore considerate, i tumori maligni primari solidi (84,0%) ed ematologici (8,6%) sono quelli più frequenti, seguiti dai tumori di comportamento incerto (5,4%), dai tumori mal definiti o secondari (1,6%) e da una quota residuale, pari allo 0,4%, costituita dai carcinomi in situ e dai tumori benigni. Inoltre, il 15,7% dei pazienti presenta tumori maligni primari in più sedi e il 55,6% soffre di patologie croniche concomitanti. Per quanto attiene alle zone altimetriche di residenza, il 66,5% dei pazienti risiedono in zone di pianura, il 28% in collina e il 5,5% in montagna, in linea con la distribuzione sul territorio regionale della popolazione residente generale.

Il ricorso alle cure palliative è risultato di poco più frequente tra le femmine rispetto ai maschi (61,7% vs 57,5%) e sostanzialmente costante al variare dell'età, oscillando tra il 57,1% e il 61,9% tra le varie classi, ad esclusione dei pazienti minorenni i quali vengono intercettati più raramente dalla rete di cure palliative (34,2%). Tra i maggiorenni, la tipologia di cure palliative ricevute si modifica invece al variare dell'età: le cure in Hospice sono rivolte al 31,6% dei pazienti con età inferiore ai 50 anni, ma al crescere dell'età tale percentuale si riduce fino a raggiungere l'11,6% rilevato tra gli ultra 90-enni. Viceversa, l'utilizzo dell'ADI aumenta al crescere dell'età, oscillando tra il 40,5% registrato nella classe 18-49 e il 56,5% rilevato tra gli ultra 90-enni. Le cure palliative a pazienti oncologici minorenni sono maggiormente erogate tramite ADI (32,2%), mentre l'hospice assiste solo una quota residuale di questa peculiare popolazione (4,0%). Per quanto riguarda le cure palliative ambulatoriali, nonostante il basso numero di casi, si nota una riduzione della percentuale di utilizzo al crescere dell'età: tra il 3,0% e il 3,1% nelle classi di età inferiori a 65 anni, con una progressiva riduzione tra i pazienti ultra 65-enni, fino ad arrivare all'1,1% registrato tra gli ultra 90-enni.

L'utilizzo delle cure palliative è inoltre risultato più frequente tra i pazienti con tumori maligni solidi (61,7%), rispetto alle altre tipologia di tumore considerate. Il ricorso all'hospice è maggiore tra i pazienti senza altre patologie croniche associate (27,7%) mentre l'utilizzo dell'ADI è più frequente tra chi presenta pluripatologie (il 59,2% dei pazienti è affetto da 5 o più condizioni croniche concomitanti).

Infine, considerando la zona geografica di residenza, sebbene non si evidenzino differenze nella percentuale complessiva di utilizzo di cure palliative, si può notare come per i residenti in montagna il ricorso all'ADI sia di gran lunga più frequente dell'hospice (52,0% vs 12,6%).

Tabella 10. Caratteristiche dei pazienti in studio

Caratteristiche dei pazienti	Totale		ADI		Hospice		Cure palliative ambulatoriali		Tutte le tipologie di cure palliative	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Totale	174.658	100,0%	83.686	47,9%	39.945	22,9%	3.443	2,0%	103.770	59,4%
Genere										
Femminile	79.212	45,4%	39.834	50,3%	18.851	23,8%	1.459	1,8%	48.909	61,7%
Maschile	95.446	54,6%	43.852	45,9%	21.094	22,1%	1.984	2,1%	54.861	57,5%
Età										
< 18	202	0,1%	65	32,2%	8	4,0%	6	3,0%	69	34,2%
18 - 49	5.430	3,1%	2.201	40,5%	1.714	31,6%	177	3,3%	3.102	57,1%
50 - 64	19.637	11,2%	8.037	40,9%	6.017	30,6%	617	3,1%	11.341	57,8%
65 - 69	14.501	8,3%	6.096	42,0%	4.146	28,6%	331	2,3%	8.292	57,2%
70 - 74	19.884	11,4%	8.540	42,9%	5.505	27,7%	438	2,2%	11.406	57,4%
75 - 79	27.429	15,7%	12.511	45,6%	6.955	25,4%	563	2,1%	16.014	58,4%
80 - 84	32.921	18,8%	16.231	49,3%	7.356	22,3%	601	1,8%	19.809	60,2%
85 - 89	31.623	18,1%	16.988	53,7%	5.580	17,6%	464	1,5%	19.569	61,9%
≥ 90	23.031	13,2%	13.017	56,5%	2.664	11,6%	246	1,1%	14.168	61,5%
Tipologia di tumore										
Maligni solidi	146.691	84,0%	71.829	49,0%	37.218	25,4%	3.291	2,2%	90.507	61,7%
Maligni ematologici	15.034	8,6%	5.997	39,9%	1.823	12,1%	85	0,6%	6.947	46,2%
Mal definiti o secondari	2.797	1,6%	1.115	39,9%	541	19,3%	29	1,0%	1.427	51,0%
Comportamento incerto	9.394	5,4%	4.428	47,1%	333	3,5%	36	0,4%	4.563	48,6%
Carcinomi in situ	19	0,0%	7	36,8%	2	10,5%	1	5,3%	7	36,8%
Benigni	723	0,4%	310	42,9%	28	3,9%	1	0,1%	319	44,1%
Numero di sedi differenti di tumori maligni primari										
> 1	27.432	15,7%	13.621	49,7%	7.286	26,6%	576	2,1%	17.229	62,8%
Score di comorbidità										
0 - 1	117.982	67,6%	54.918	46,5%	30.641	26,0%	2.796	2,4%	70.635	59,9%
2 - 4	47.437	27,2%	23.788	50,1%	8.172	17,2%	576	1,2%	27.658	58,3%
5 - 9	9.117	5,2%	4.924	54,0%	1.117	12,3%	70	0,8%	5.414	59,4%
10 - 14	122	0,1%	56	45,9%	15	12,3%	1	0,8%	63	51,6%
Numero di comorbidità										
0	77.514	44,4%	36.208	46,7%	21.494	27,7%	2.120	2,7%	47.230	60,9%
1	46.781	26,8%	21.675	46,3%	10.680	22,8%	795	1,7%	27.135	58,0%
2	27.242	15,6%	13.324	48,9%	4.709	17,3%	334	1,2%	15.603	57,3%
3-4	19.707	11,3%	10.457	53,1%	2.710	13,8%	170	0,9%	11.637	59,1%
≥ 5	3.414	2,0%	2.022	59,2%	352	10,3%	24	0,7%	2.165	63,4%
Zona di residenza										
Montagna	9.624	5,5%	5.008	52,0%	1.208	12,6%	103	1,1%	5.558	57,8%
Collina	48.842	28,0%	23.920	49,0%	11.208	22,9%	1.640	3,4%	29.951	61,3%
Pianura	116.192	66,5%	54.758	47,1%	27.529	23,7%	1.700	1,5%	68.261	58,7%

Note: N = numero di pazienti

Per quanto riguarda la tipologia di tumore, nella Tabella 11 sono riportate le frequenze delle 42 tipologie, alcune delle quali possono essere co-presenti per uno stesso soggetto.

Tabella 11. Frequenza delle 42 sedi o tipologie di tumore considerate

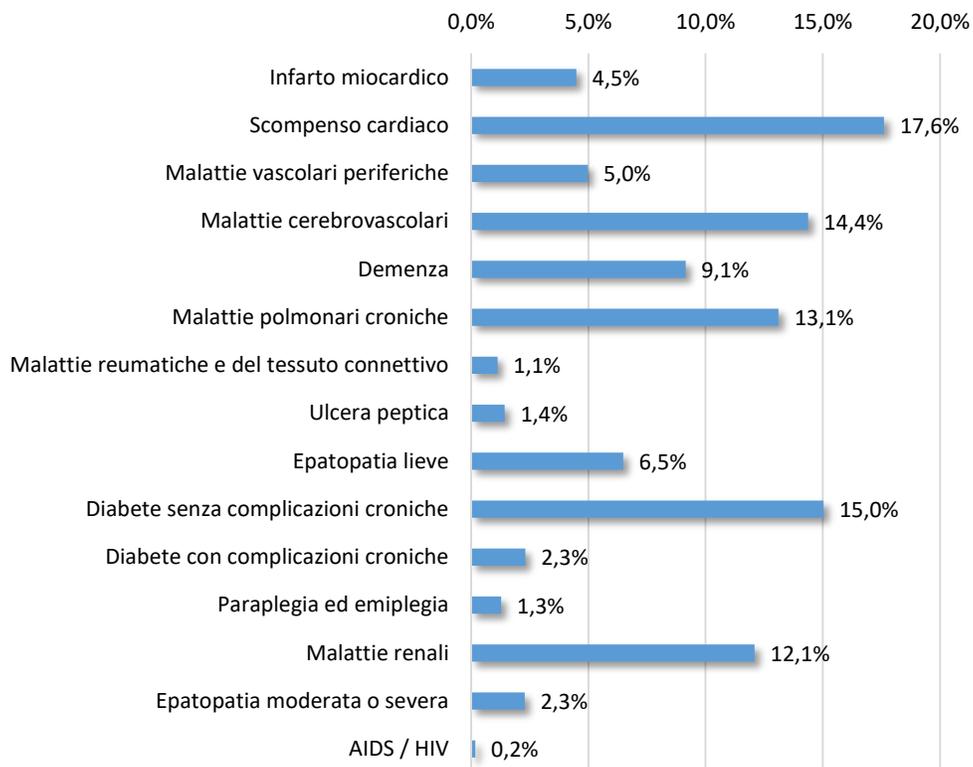
Sede o tipologia del tumore	N	%
Tumori maligni solidi primari		
Labbra, bocca, faringe	3.412	2,0%
Naso, seni paranasali	268	0,2%
Laringe	1.745	1,0%
Trachea, bronchi e polmoni	32.704	18,7%
Pleura	1.852	1,1%
Altre sedi intratoraciche	835	0,5%
Esofago	1.890	1,1%
Stomaco	10.713	6,1%
Intestino tenue	1.032	0,6%
Colon	17.534	10,0%
Retto, ano, giunzione retto-sigmoidea	6.214	3,6%
Fegato e vie biliari	12.552	7,2%
Pancreas	12.034	6,9%
Altre sedi dell'apparato digerente	1.155	0,7%
Melanoma	2.072	1,2%
Altri della cute	4.165	2,4%
Tessuto connettivo, nervi periferici, altri tessuti molli	3.084	1,8%
Sarcoma di Kaposi	224	0,1%
Ossa e cartilagini articolari	1.127	0,6%
Mammella	13.262	7,6%
Utero	3.426	2,0%
Ovaio	3.881	2,2%
Placenta	2	0,0%
Altre sedi apparato genitale femminile	1.000	0,6%
Prostata	11.011	6,3%
Testicolo	161	0,1%
Altre sedi apparato genitale maschile non esplicitate	215	0,1%
Rene, altra sede dell'apparato urinario	10.209	5,8%
Vescica	7.173	4,1%
Occhio e sistema nervoso centrale	813	0,5%
Encefalo	5.369	3,1%
Tiroide	709	0,4%
Altre ghiandole endocrine	441	0,3%
Tumori maligni ematologici primari		
Linfoma non Hodgkin e altri	7.176	4,1%
Linfoma Hodgkin	644	0,4%
Mielomi e disordini immunoproliferativi	4.268	2,4%
Leucemie	7.996	4,6%
Tumori mal definiti o secondari		
Tumori di comportamento incerto	79.857	45,7%
Carcinomi in situ	23.933	13,7%
Tumori benigni	804	0,5%
Tumori maligni non specificati	3.512	2,0%
	12.479	7,1%

Note: N = numero di pazienti

I tumori maligni più frequenti sono risultati essere quelli localizzati in trachea, bronchi e polmoni (18,7% dei pazienti), colon (10,0%), mammella (7,6%), fegato e vie biliari (7,2%), pancreas (6,9%), prostata (6,3%), stomaco (6,1%) e rene (5,8%). Da notare l'elevata quota di pazienti cui è stato diagnosticato un tumore mal definito o secondario (45,7%) o un tumore di comportamento incerto (13,7%).

Infine, in Figura 4 sono riportate le frequenze delle patologie croniche concomitanti: e tra queste le più frequenti sono risultate lo scompenso cardiaco (17,6%), il diabete senza complicazioni (15,0%), le patologie cerebrovascolari (14,4%), le malattie polmonari croniche (13,1%) e le malattie renali (12,1%).

Figura 4. Frequenza delle patologie croniche concomitanti



Assistenza domiciliare integrata

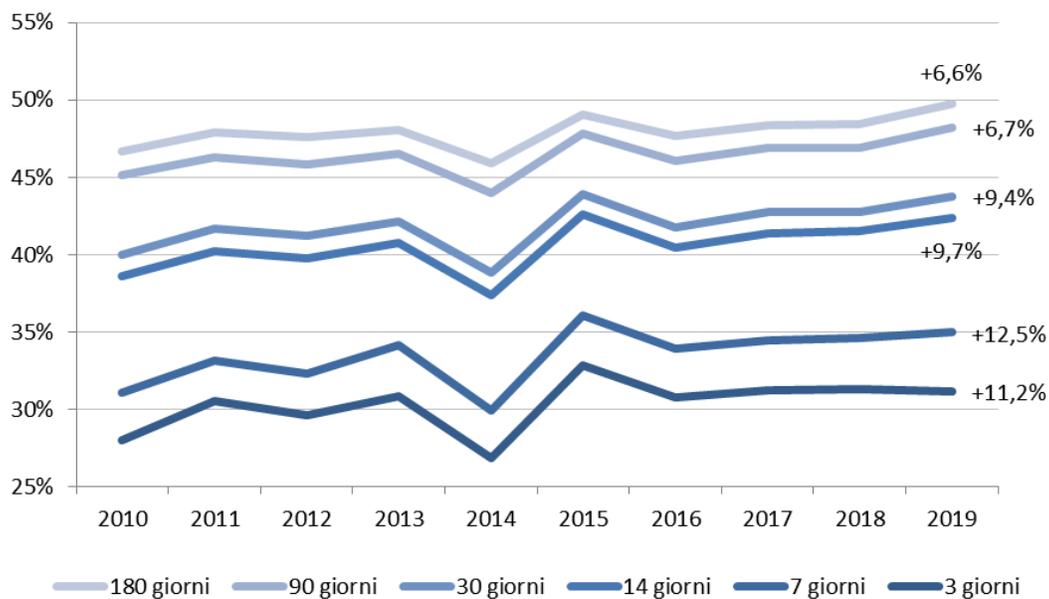
Scendendo nel dettaglio dell'assistenza erogata in ADI dal 2010 al 2019, nella Tabella 12 sono riportate le tempistiche di inizio della presa in carico dei pazienti e le relative frequenze, mentre nella Figura 5 sono riportate le quote di pazienti che hanno ricevuto assistenza domiciliare negli ultimi giorni di vita. La maggior parte delle prese in carico in ADI avviene precocemente: il 56,9% dei pazienti in studio riceve un'assistenza in ADI più di 90 giorni prima del decesso e solo una piccola parte inizia negli ultimi giorni di vita (Tabella 12).

Tabella 12. Tempistica di inizio dell'assistenza domiciliare integrata 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		Totale
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
2010	125	1,5%	208	2,5%	413	5,0%	863	10,5%	1.887	22,9%	4.754	57,6%	8.250
2011	152	1,8%	223	2,7%	426	5,1%	880	10,5%	1.953	23,4%	4.720	56,5%	8.354
2012	172	2,0%	209	2,5%	446	5,3%	865	10,3%	1.983	23,5%	4.758	56,4%	8.433
2013	146	1,8%	226	2,7%	452	5,5%	921	11,1%	1.959	23,6%	4.585	55,3%	8.289
2014	167	2,1%	192	2,4%	390	4,8%	895	11,0%	1.847	22,8%	4.623	57,0%	8.114
2015	129	1,5%	246	2,8%	424	4,9%	935	10,7%	2.038	23,3%	4.970	56,9%	8.742
2016	139	1,7%	223	2,7%	369	4,4%	797	9,6%	1.857	22,4%	4.916	59,2%	8.301
2017	161	1,9%	230	2,8%	411	4,9%	903	10,8%	1.946	23,3%	4.685	56,2%	8.336
2018	158	1,9%	247	2,9%	387	4,6%	885	10,6%	1.900	22,7%	4.807	57,3%	8.384
2019	156	1,8%	231	2,7%	421	5,0%	879	10,4%	1.962	23,1%	4.834	57,0%	8.483
Totale 2010-2019	1.505	1,8%	2.235	2,7%	4.139	4,9%	8.823	10,5%	19.332	23,1%	47.652	56,9%	83.686
Var. % 2010-2019		+21,4%		+8,0%		-0,9%		-0,9%		+1,1%		-1,1%	

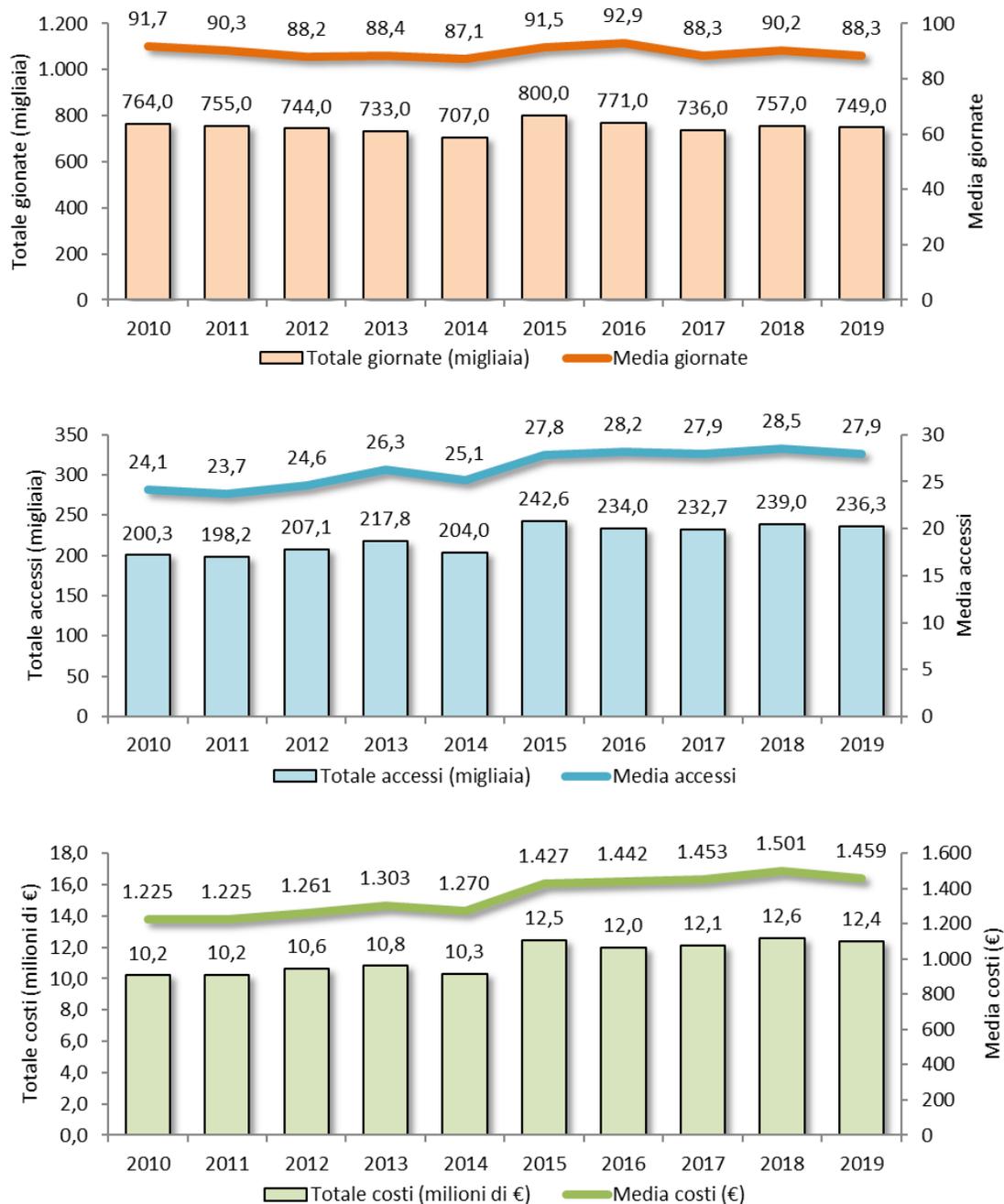
Note: N = numero di pazienti; le % sono calcolate sul totale dei pazienti che hanno ricevuto ADI negli ultimi 180 giorni di vita

Figura 5. Utilizzo di assistenza domiciliare integrata negli ultimi giorni di vita



Note: sull'asse verticale sono riportate le % cumulate di pazienti con almeno una giornata di presa in carico in ADI entro 3/7/14/30/90/180 giorni dal decesso; nella parte destra del grafico viene riportata la variazione % dall'anno 2010 all'anno 2019

Figura 6. Giornate di presa in carico, accessi al domicilio e assorbimento di risorse delle cure palliative 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; i valori totali relativi al 2010 sono stati calcolati per i pazienti deceduti almeno 180 giorni dopo il 1° gennaio 2010 e poi riproporzionati rispetto ad un anno intero, in ragione dell'assenza delle informazioni necessarie al calcolo nella banca dati relativa al 2009

Da questi dati è inoltre possibile delineare uno scenario di lieve ma costante crescita complessiva della quota di pazienti assistiti in ADI, in particolare nell'ultimo periodo della vita. Infatti, la percentuale di utilizzo dell'ADI negli ultimi 3 giorni di vita è passato dal 28% del 2010 al 31,1% del 2019 con un incremento percentuale del +11,2%, negli ultimi 7 giorni dal 31,1% al 34,9% con incremento pari al +12,5%, nelle ultime due settimane di vita dal 38,6% al 42,4% (+9,7%), nell'ultimo mese dal 40,0% al 43,7% (+9,4%), negli ultimi 3 mesi dal 45,1% al 48,2% (+6,7%).

Per quanto riguarda invece l'assorbimento di risorse legato all'assistenza in ADI, nella Figura 6 sono riportati i valori totali e medi del numero di giornate di presa in carico, di accessi al domicilio e di costi associati, nel decennio in analisi.

Il numero di giornate di presa in carico negli ultimi 6 mesi di vita restano pressoché costanti negli anni, passando da 91,7 a 88,3 giornate medie per paziente (variazione % -3,7%) e da 763.574 a 748.710 giornate annuali di assistenza erogate dal Servizio Sanitario Regionale (SSR), con una variazione % pari a -1,9%.

Al contrario, risultano in crescita il numero di accessi al domicilio e i costi associati, evidenziando un aumento delle risorse impegnate dal servizio sanitario regionale per i pazienti oncologici. In particolare, si passa da una media di 24,1 accessi negli ultimi 180 giorni di vita nel 2010 a una media di 27,9 nel 2019 (variazione % +15,8%), coerentemente con l'aumento degli accessi totali erogati che passa da 200.322 a 236.294 (variazione % +18,0%). Per quanto concerne invece l'assorbimento di risorse medio per paziente trattato, questo passa da 1.224,7€ a 1.458,7€ (variazione % +19,1%). Anche la valorizzazione economica complessiva è risultata in aumento, da 10.199.376€ a 12.373.850€ (variazione % +21,3%).

Ricoveri in hospice

Analogamente a quanto già visto per l'ADI, in questa sezione sono riportati degli indicatori dettagliati riguardanti l'utilizzo dell'hospice nel fine vita. Nella Tabella 13 sono riportate le tempistiche di inizio delle cure in hospice, mentre nella Figura 7 sono riportati gli andamenti temporali delle quote cumulative di pazienti ricoverati in hospice in diversi periodi del fine vita (ultimi 3, 7, 14, 30, 90 giorni di vita).

Si coglie in maniera molto chiara la tendenza al ricorso all'hospice nell'ultimo periodo di vita, essendo le % di pazienti trattati con inizio delle cure negli ultimi 3 giorni pari al 17,5%, negli ultimi 4-7 giorni pari al 16,5% e negli ultimi 8-14 giorni pari a 18,7%. I pazienti che iniziano il loro percorso in hospice tra i 91 e i 180 giorni prima del decesso sono invece una quota minoritaria, pari al 7,9% del totale dei trattati. Nel decennio in analisi, queste tendenze si sono inoltre accentuate, dal momento che crescono i pazienti che iniziano le cure in hospice negli ultimi 3 (+13,8%) e 4-7 (+20,1%) giorni di vita e si riducono quelli che iniziano 31-90 giorni (-14,9%) e 91-180 giorni (-19,2%) prima del decesso (Tabella 13).

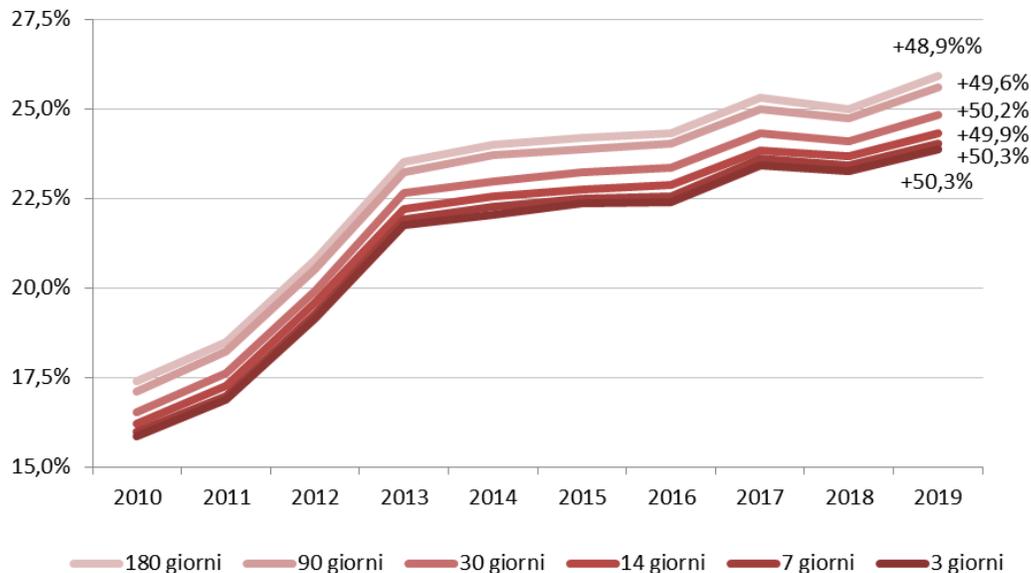
Un altro aspetto di interesse riguarda l'incremento negli anni dell'utilizzo dell'hospice in tutte le finestre temporali considerate (Figura 7).

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		Totale
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
2010	507	16,5%	447	14,5%	558	18,1%	633	20,6%	648	21,1%	283	9,2%	3.076
2011	517	16,0%	459	14,2%	661	20,5%	693	21,5%	636	19,7%	257	8,0%	3.223
2012	619	16,8%	564	15,3%	683	18,5%	792	21,5%	719	19,5%	305	8,3%	3.682
2013	705	17,4%	654	16,1%	728	17,9%	844	20,8%	820	20,2%	310	7,6%	4.061
2014	753	17,8%	707	16,7%	797	18,8%	858	20,2%	810	19,1%	313	7,4%	4.238
2015	751	17,4%	762	17,7%	795	18,4%	877	20,3%	776	18,0%	351	8,1%	4.312
2016	746	17,6%	700	16,5%	789	18,6%	855	20,2%	804	19,0%	348	8,2%	4.242
2017	772	17,7%	714	16,3%	847	19,4%	893	20,4%	800	18,3%	342	7,8%	4.368
2018	786	18,2%	725	16,7%	820	18,9%	926	21,4%	771	17,8%	302	7,0%	4.330
2019	828	18,8%	770	17,4%	792	17,9%	904	20,5%	791	17,9%	328	7,4%	4.413
Totale 2010-2019	6.984	17,5%	6.502	16,3%	7.470	18,7%	8.275	20,7%	7.575	19,0%	3.139	7,9%	39.945
Var. % 2010-2019		+13,8%		+20,1%		-1,1%		-0,5%		-14,9%		-19,2%	

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

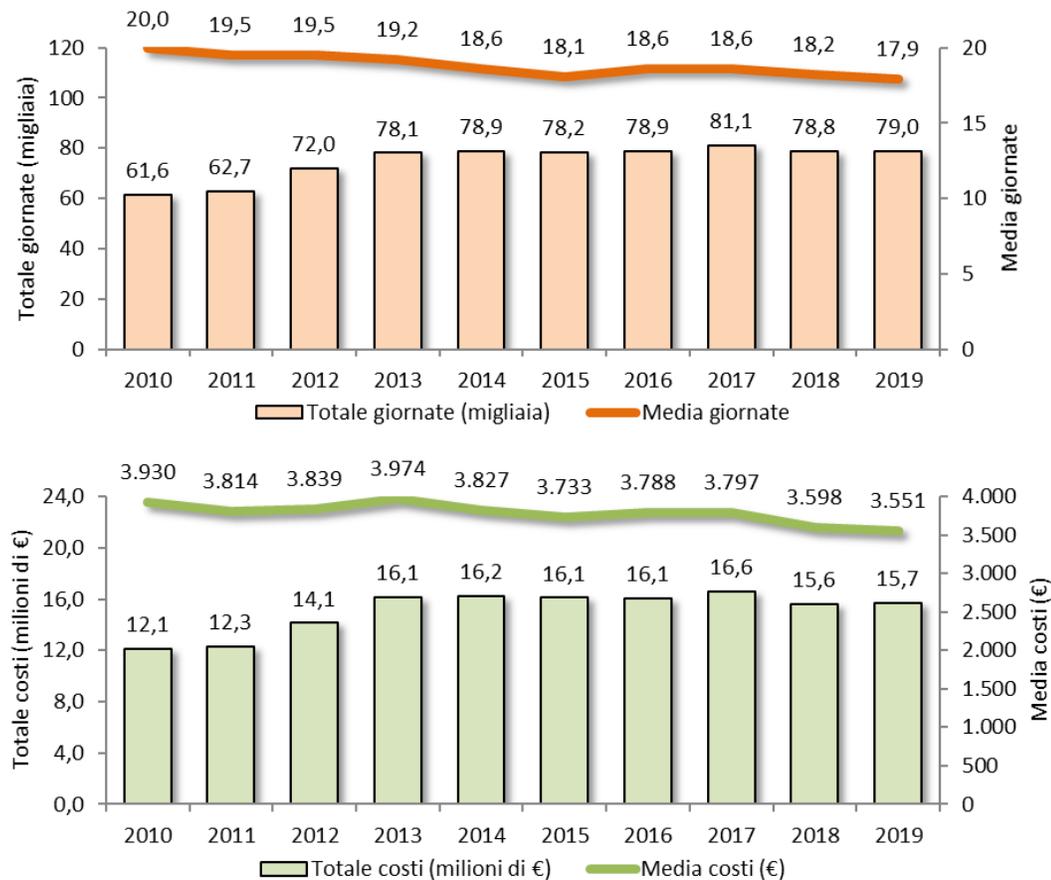
Figura 7. Utilizzo dell'hospice negli ultimi giorni di vita



Note: sull'asse verticale sono riportate le % cumulative di pazienti con almeno una giornata di ricovero in hospice entro 3/7/14/30/90/180 giorni dal decesso; nella parte destra del grafico viene riportata la variazione % dall'anno 2010 all'anno 2019

In maniera concorde con l'aumento del numero di pazienti ricoverati in hospice, anche il numero totale di giornate di ricovero e i costi associati sono in crescita nell'ultimo decennio (Figura 8). Infatti, nell'anno 2010 venivano erogate 61.628 giornate di ricovero per una valorizzazione totale di 12.087.298€ mentre nell'anno 2019 le giornate di ricovero erano 78.696 (+28,1%) e le corrispondenti tariffe pari a 15.670.004 € (+29,6%). A fronte di questo aumento nell'assorbimento di risorse totale legato all'assistenza in hospice, si osserva invece una riduzione nelle giornate medie di ricovero nel fine vita (e dei costi associati) per ogni paziente trattato. Difatti si passa da una media di 20,0 giornate e 3.930€ per paziente trattato nel 2010 a 17,9 (-10,5%) giornate e 3.551€ (-9,6%) nel 2019.

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

Cure palliative ambulatoriali

Il ricorso alle cure palliative ambulatoriali è molto contenuto, dal momento che questo tipo di trattamento è riservato ai pazienti in grado di accedere autonomamente all'ambulatorio, il quale è principalmente il luogo in cui possono essere avviate le cure palliative. È necessario inoltre sottolineare che l'attività ambulatoriale per le cure palliative seppur presente ormai pressoché in tutte le reti, non viene ancora completamente rendicontata da tutti gli ambulatori all'interno del flusso ASA (Assistenza Specialistica Ambulatoriale) nella disciplina 099 "Cure Palliative", pertanto i dati di attività sono ancora fortemente sottostimati.

La quota di pazienti con cure palliative ambulatoriali negli ultimi 180 giorni raggiunge nel 2019 il 6,4%, mentre negli ultimi 14 giorni esse vengono erogate solo all'1,2% dei pazienti. Si coglie pertanto una tendenza a ricorrere ai trattamenti palliativi ambulatoriali in anticipo rispetto al momento del decesso, e ad individuare l'ambulatorio come il punto di riferimento iniziale per l'avvio delle cure palliative.

Tabella 14. Cure palliative ambulatoriali negli ultimi giorni di vita

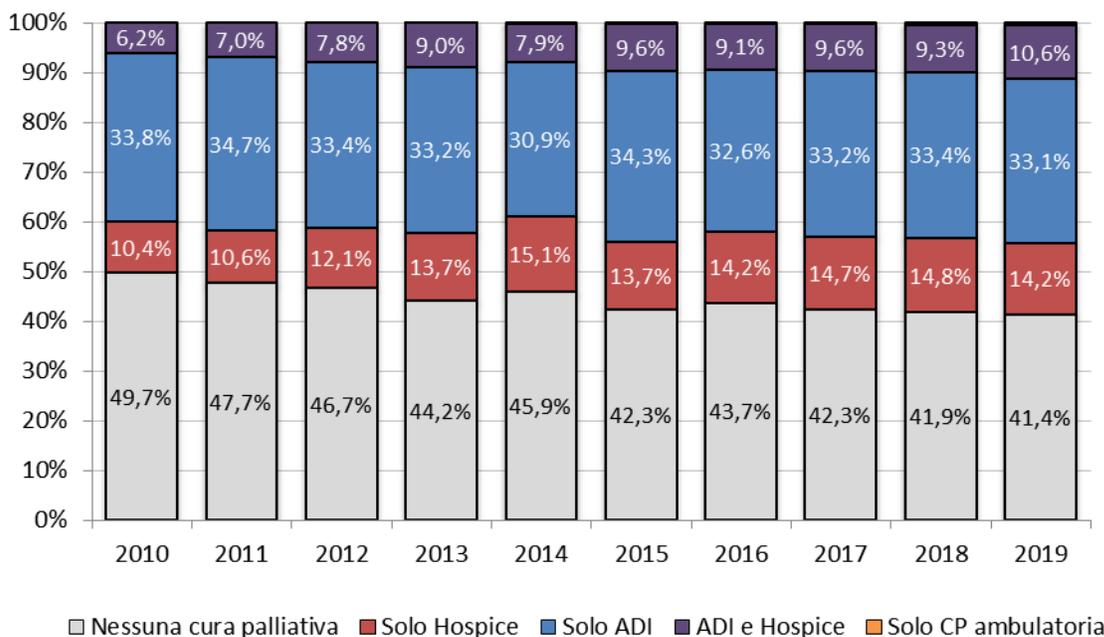
Anno del decesso	14 giorni		30 giorni		90 giorni		180 giorni	
	N	%	N	%	N	%	N	%
2012	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	0,0%
2013	5	0,0%	7	0,0%	7	0,0%	10	0,1%
2014	95	0,5%	131	0,7%	178	1,0%	198	1,1%
2015	104	0,6%	154	0,9%	219	1,2%	249	1,4%
2016	124	0,7%	203	1,2%	323	1,9%	361	2,1%
2017	142	0,8%	274	1,6%	457	2,6%	536	3,1%
2018	248	1,4%	480	2,8%	851	4,9%	989	5,7%
2019	213	1,2%	470	2,8%	920	5,4%	1.099	6,4%
Totale 2010-2019	931	0,5%	1.719	1,0%	2.955	1,7%	3.443	2,0%

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 palliative nell'ultimo mese di vita

Un particolare interesse è rivolto alla tipologia di cure palliative ricevute nell'ultimo mese di vita, dal momento che come illustrato in precedenza queste si concentrano maggiormente nel periodo appena precedente il decesso. Le percentuali di utilizzo, negli ultimi 30 giorni di vita, delle diverse tipologie di cure palliative negli anni sono mostrate nella Figura 9.

Figura 9. Tipologia di cure palliative ricevute negli ultimi 30 giorni di vita, per anno di decesso



Le cure palliative solo in ADI sono quelle più frequenti e riguardano circa il 33% dei pazienti. Il ricorso a questa tipologia di trattamento palliativo è stato pressoché costante nei dieci anni considerati, passando dal 33,8% rilevato nel 2010 al 33,1% del 2019 (variazione % -2,0%). Meno frequente è l'utilizzo di cure palliative solo in hospice, di cui beneficia circa il 13% dei pazienti considerati, anche se negli anni si è registrato un netto incremento (da 10,4% a 14,2%, con variazione % +37,2%). La quota dei pazienti che ha ricevuto cure palliative sia in Hospice che a domicilio è circa il 9%, con un incremento dal 6,2% del 2010 al 10,6% del 2019, pari a +72,7%. Il trattamento palliativo solo in ambulatorio, invece, è poco utilizzato e raggiunge il suo valore massimo nel 2019, pari al 0,6% dei pazienti oncologici deceduti.

Considerando solo il 2019, le tipologie di cure palliative ricevute dai pazienti negli ultimi 30 giorni di vita, distinte per AUSL di residenza, sono descritte nella Tabella 15. Ciò che emerge è una diversa propensione all'utilizzo delle diverse tipologie di trattamento da parte delle AUSL regionali: il ricorso a cure palliative solo in Hospice è più frequente nelle AUSL di Imola (19,1%) e di Parma (19,0%), mentre quelle solo in ADI sono più diffuse tra i pazienti che afferiscono alle AUSL di Reggio Emilia (46,6%) e di Modena (44,4%) e infine l'integrazione tra cure in Hospice e in ADI è più comune nelle AUSL di Imola (14,9%) e di Ferrara (14,2%).

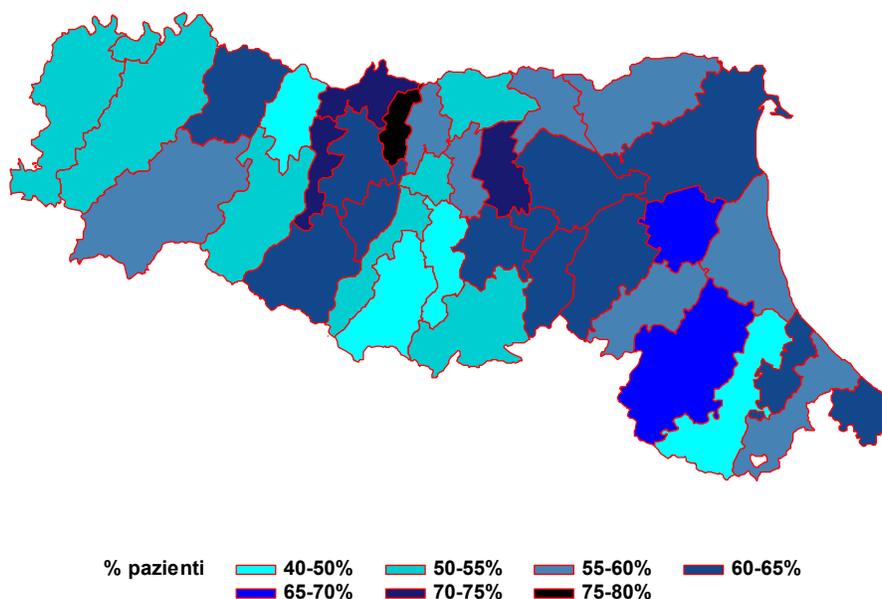
Tabella 15. Tipologia di cure palliative negli ultimi 30 giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2019

AUSL di residenza	Nessuna cura palliativa		Solo Hospice		Solo ADI		ADI e Hospice		Solo CP Ambulatoriale		Totale N
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Piacenza	549	48,0%	199	17,4%	288	25,2%	98	8,6%	9	0,8%	1.143
Parma	833	46,8%	338	19,0%	440	24,7%	159	8,9%	11	0,6%	1.781
Reggio Emilia	609	34,4%	160	9,0%	824	46,6%	166	9,4%	9	0,5%	1.768
Modena	1.213	47,1%	126	4,9%	1.145	44,4%	91	3,5%	1	0,0%	2.576
Bologna	1.286	37,3%	615	17,8%	1.100	31,9%	405	11,7%	42	1,2%	3.448
Imola	197	39,2%	96	19,1%	135	26,8%	75	14,9%	0	0,0%	503
Ferrara	664	40,9%	196	12,1%	527	32,5%	230	14,2%	6	0,4%	1.623
Romagna	1.711	40,6%	699	16,6%	1.191	28,3%	583	13,8%	29	0,7%	4.213
Regione	7.062	41,4%	2.429	14,2%	5.650	33,1%	1.807	10,6%	107	0,6%	17.055

Note: N = numero di pazienti

Considerando i Distretti di residenza, nel 2019 l'utilizzo di almeno una tipologia di cure palliative negli ultimi 30 giorni di vita è risultato maggiore presso il Distretto di Correggio (78,3%) e minore presso il Distretto di Pavullo nel Frignano (42,1%) (Figura 10).

Figura 10. Utilizzo di almeno una tipologia di cure palliative negli ultimi 30 giorni di vita, per Distretto di residenza nell'anno 2019



Indicatori della qualità dell'assistenza nel fine vita

Ospedalizzazioni

Le ospedalizzazioni in regime ordinario nel fine vita riguardano la maggior parte dei pazienti oncologici (57,9% e 79,6% negli ultimi 14 e 90 giorni, rispettivamente), sebbene negli anni si sia registrata una progressiva riduzione (Tabella 16). In particolare, negli ultimi 14 giorni la quota dei pazienti con almeno un giorno di ricovero è risultata del 62% nel 2010 riducendosi al 53,9% nel 2019 (variazione % -13,0%), mentre le ospedalizzazioni negli ultimi 30 giorni si sono ridotte dal 70,6% al 64,2% (variazione % -9,0%). Meno rilevante è risultata la variazione della quota dei pazienti con almeno un ricovero negli ultimi 60 e 90 giorni, rispettivamente pari a -6,5% e -5,0%.

Dai dati emerge una propensione a concentrare le ospedalizzazioni negli ultimi giorni di vita.

Tra i pazienti con almeno un ricovero ordinario negli ultimi 90 giorni di vita, il 23,8% ha avuto un ricovero programmato e il 7,4% uno ad alto rischio di inappropriatezza.

Tabella 16. Ospedalizzazioni negli ultimi giorni di vita

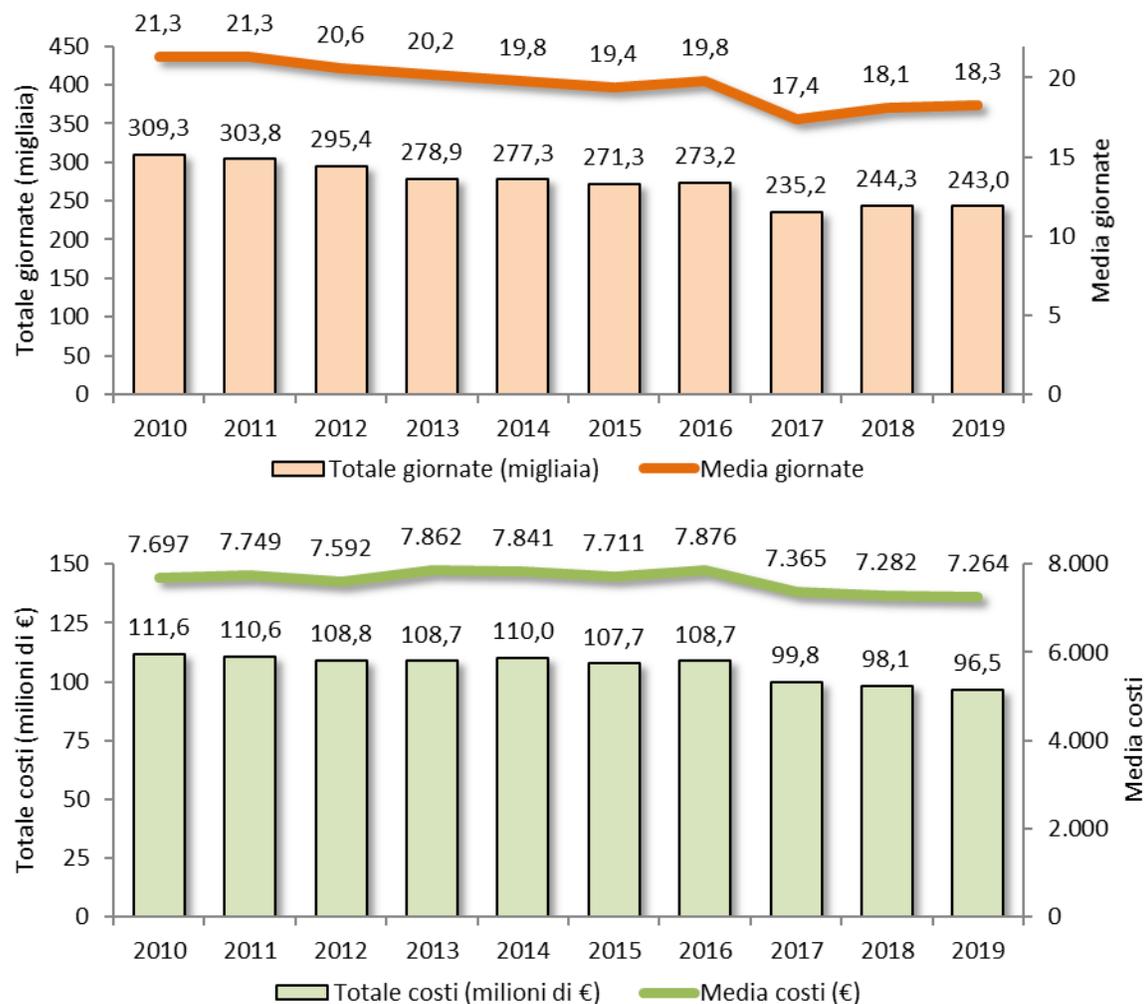
Anno del decesso	14 giorni		30 giorni		60 giorni		90 giorni	
	N	%	N	%	N	%	N	%
2010	10.963	62,0%	12.482	70,6%	13.864	78,4%	14.495	82,0%
2011	10.774	61,7%	12.297	70,4%	13.619	78,0%	14.271	81,8%
2012	10.655	60,2%	12.193	68,8%	13.612	76,9%	14.337	80,9%
2013	10.163	58,9%	11.811	68,5%	13.200	76,5%	13.830	80,2%
2014	10.315	58,3%	11.927	67,4%	13.355	75,5%	14.028	79,3%
2015	10.257	57,6%	11.860	66,6%	13.288	74,6%	13.970	78,4%
2016	10.078	57,8%	11.685	67,1%	13.118	75,3%	13.800	79,2%
2017	9.332	54,1%	11.164	64,7%	12.736	73,8%	13.545	78,5%
2018	9.342	53,9%	11.142	64,3%	12.755	73,6%	13.477	77,8%
2019	9.198	53,9%	10.951	64,2%	12.500	73,3%	13.289	77,9%
Totale 2010-2019	101.077	57,9%	117.512	67,3%	132.047	75,6%	139.042	79,6%
Var. % 2010-2019		-13,0%		-9,0%		-6,5%		-5,0%

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

Un ulteriore elemento di interesse è rappresentato dall'andamento negli anni della durata media di degenza e dei relativi costi sostenuti dal SSR, negli ultimi 90 giorni di vita. Per entrambi, i dati confermano una riduzione annuale quasi costante (Figura 11). Dal 2010 al 2019, si osserva infatti una riduzione delle giornate di degenza, da 21,3 a 18,3 giorni, e dei

costi medi per paziente ospedalizzato, da 7.697€ a 7.264€, con variazioni % rispettivamente del -14,1% e del -5,6%.

Figura 11. Giornate di degenza e assorbimento di risorse relative alle ospedalizzazioni negli ultimi 90 giorni di vita



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

La maggior parte delle risorse viene impiegata nei giorni immediatamente precedenti il momento del decesso, come mostrano le due tabelle seguenti (tabella 17 e 18); relativamente alle giornate di degenza registrate negli ultimi 3 mesi di vita, emerge che il 54,6% sono concentrate nell'ultimo mese ed a queste corrisponde il 57,8% dei costi sostenuti. La percentuale lievemente maggiore dei costi rispetto alle giornate di ricovero suggerisce indirettamente una alta intensità delle cure ospedaliere utilizzate nell'ultimo mese di vita.

Tabella 17. Giornate totali di ricovero ospedaliero negli ultimi giorni di vita

Anno del decesso	14 giorni	30 giorni	60 giorni	90 giorni
2010	96.342	168.646	255.156	309.303
2011	95.646	167.440	250.863	303.760
2012	92.035	159.992	241.398	295.409
2013	86.832	152.154	230.009	278.858
2014	87.223	152.679	229.679	277.342
2015	86.660	149.930	223.899	271.265
2016	85.677	150.315	225.452	273.227
2017	72.419	127.603	193.197	235.154
2018	74.822	131.874	200.848	244.257
2019	74.547	131.881	200.360	242.985
Totale 2010-2019	852.203	1.492.514	2.250.861	2.731.560
Var. % 2010-2019	-22,6%	-21,8%	-21,5%	-21,4%

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

Tabella 18. Assorbimento di risorse totale dei ricoveri ospedalieri negli ultimi giorni di vita

Anno del decesso	14 giorni	30 giorni	60 giorni	90 giorni
2010	€ 41.633.818	€ 64.012.992	€ 92.289.748	€ 111.570.209
2011	€ 41.709.463	€ 64.493.492	€ 91.822.588	€ 110.587.545
2012	€ 40.738.735	€ 62.455.641	€ 89.314.407	€ 108.839.576
2013	€ 40.786.470	€ 63.101.183	€ 90.627.151	€ 108.736.519
2014	€ 41.480.135	€ 64.027.689	€ 91.387.944	€ 109.999.699
2015	€ 41.513.815	€ 63.011.003	€ 89.555.867	€ 107.724.913
2016	€ 40.934.486	€ 63.008.526	€ 90.010.148	€ 108.691.846
2017	€ 37.331.106	€ 57.338.658	€ 82.521.618	€ 99.759.742
2018	€ 36.115.344	€ 55.950.611	€ 80.800.972	€ 98.139.947
2019	€ 36.043.823	€ 55.860.749	€ 80.430.838	€ 96.533.963
Totale 2010-2019	€ 398.287.195	€ 613.260.544	€ 878.761.281	€ 1.060.583.959
Var. % 2010-2019	-13,4%	-12,7%	-12,8%	-13,5%

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

La riduzione nei costi e nelle giornate, a 14, 30 e 60 giorni presenta valori molto simili a quelli presentati in precedenza relativi agli ultimi 90 giorni di vita (Tabelle 17 e 18).

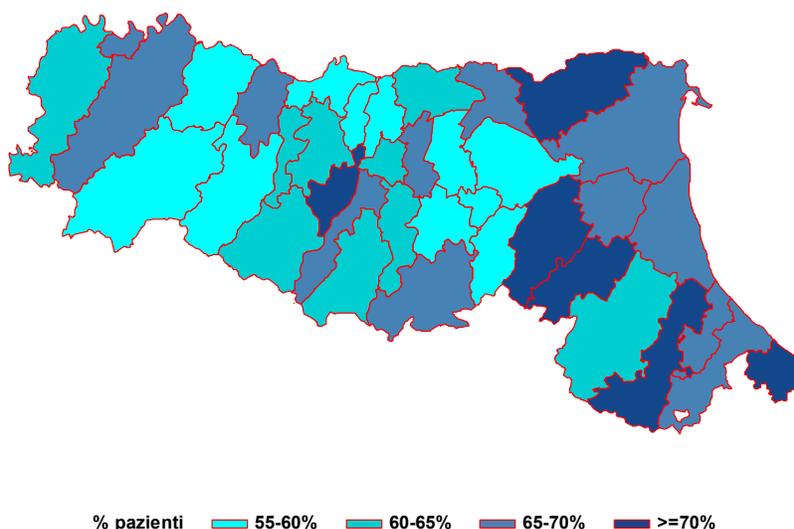
I dati per AUSL di residenza mettono in evidenza una diversa propensione all'ospedalizzazione sul territorio, dal momento che negli ultimi 30 giorni la % di ricorso al ricovero oscilla tra il 58,5% presso l'AUSL di Bologna e il 73,2% presso l'AUSL di Imola (Tabella 19). I dati stratificati per Distretto di residenza confermano questo fenomeno, con una variabilità compresa tra il 56,1% nel Distretto Pianura Ovest dell'AUSL di Bologna e il 73,2% del Distretto di Imola (Figura 12).

Tabella 19. Ospedalizzazioni negli ultimi giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2019

AUSL di residenza	14 giorni		30 giorni		60 giorni		90 giorni		Totale
	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Piacenza	625	54,7%	757	66,2%	869	76,0%	923	80,8%	1.143
Parma	911	51,2%	1.108	62,2%	1.270	71,3%	1.362	76,5%	1.781
Reggio Emilia	964	54,5%	1.123	63,5%	1.287	72,8%	1.370	77,5%	1.768
Modena	1.371	53,2%	1.632	63,4%	1.851	71,9%	1.963	76,2%	2.576
Bologna	1.660	48,1%	2.017	58,5%	2.350	68,2%	2.535	73,5%	3.448
Imola	306	60,8%	368	73,2%	398	79,1%	416	82,7%	503
Ferrara	953	58,7%	1.129	69,6%	1.256	77,4%	1.317	81,1%	1.623
Romagna	2.408	57,2%	2.817	66,9%	3.219	76,4%	3.403	80,8%	4.213
Regione	9.198	53,9%	10.951	64,2%	12.500	73,3%	13.289	77,9%	17.055

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

Figura 12. Ospedalizzazioni negli ultimi 30 giorni di vita, per distretto di residenza nell'anno 2019



Degenza in terapia intensiva

La quota di pazienti con degenza in terapia intensiva negli ultimi 30 giorni di vita è pari al 4,3%, con una durata media di 6,7 (DS = 7,9) giorni (Tabella 20). Negli anni si può osservare un leggero aumento del valore dell'indicatore (variazione % 2010-2019 pari a +3,5%), pur rimanendo in una cornice in cui il numero assoluto di pazienti è basso e sostanzialmente stabile, essendo pari a 780 nel 2010 e a 779 nel 2019.

Tabella 20. Degenza in terapia intensiva negli ultimi 30 giorni di vita

Anno di decesso	Degenza in TI negli ultimi 30 giorni		Ammessi o trasferito in TI nel giorno del decesso		Giornate di degenza in TI		
	N	%	N	%	totale	media	DS
2010	780	4,4%	202	1,1%	5.486	7,0	8,3
2011	825	4,7%	188	1,1%	6.098	7,4	8,6
2012	765	4,3%	177	1,0%	4.937	6,5	7,8
2013	726	4,2%	200	1,2%	4.569	6,3	7,6
2014	755	4,3%	185	1,0%	5.054	6,7	7,9
2015	684	3,8%	160	0,9%	4.722	6,9	8,0
2016	768	4,4%	167	1,0%	5.137	6,7	7,6
2017	737	4,3%	179	1,0%	4.893	6,6	7,8
2018	773	4,5%	189	1,1%	4.812	6,2	7,5
2019	779	4,6%	194	1,1%	5.478	7,0	7,8
Totale 2010-2019	7.592	4,3%	1.841	1,1%	51.186	6,7	7,9
Var. % 2010-2019		+3,5%		-0,4%	-0,1%	+0,0%	

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

Ogni anno sono state impegnate in media circa 5.100 giornate in terapia intensiva, quota che varia di anno in anno in una forbice compresa tra circa 4.500 e 6.100 giornate, (variazione % -0,1%). L'1,1% dei pazienti è stato invece ammesso o trasferito in terapia intensiva nel giorno stesso del decesso, in misura quasi costante nel tempo (variazione % -0,4%). Non si registrano quindi variazioni rilevanti dal 2010 al 2019 negli indicatori riguardanti la degenza in terapia intensiva (Tabella 20).

La frequenza e la durata dei ricoveri in terapia intensiva registrata nel 2019 è riportata nella Tabella 21, dalla quale si evince una certa variabilità tra le AUSL di residenza. La quota più esigua di pazienti in terapia intensiva nell'ultimo mese di vita è stata registrata nell'AUSL di Parma (3,1%), seguita dalla AUSL di Reggio Emilia la cui quota di ricoveri in TI è appena superiore (3,3%).

Tabella 21. Degenza in terapia intensiva negli ultimi 30 giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2019

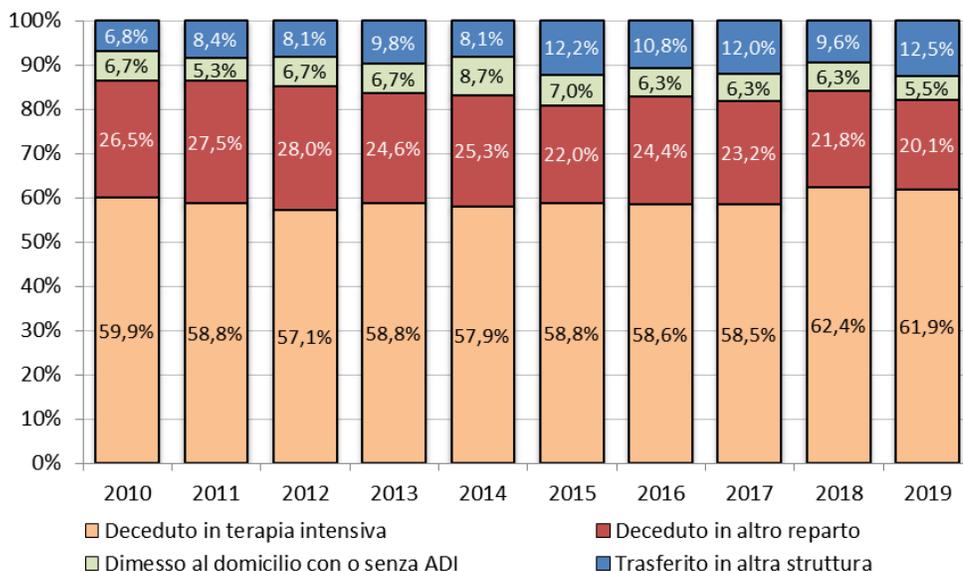
AUSL di residenza	Degenza in TI negli ultimi 30 giorni		Totale decessi
	N	%	N
Piacenza	46	4,0%	1.143
Parma	55	3,1%	1.781
Reggio Emilia	58	3,3%	1.768
Modena	123	4,8%	2.576
Bologna	190	5,5%	3.448
Imola	35	7,0%	503
Ferrara	65	4,0%	1.623
Romagna	207	4,9%	4.213
Regione	779	4,6%	17.055

Note: N = numero di pazienti

Modalità di dimissione dal reparto di terapia intensiva

La maggior parte dei ricoveri con degenza in un reparto di terapia intensiva negli ultimi 30 giorni di vita sono esitati con una dimissione per decesso: il 59,3% con decesso in terapia intensiva e il 24,4% con decesso in altro reparto, per un totale pari all'83,7%. La dimissione per trasferimento in altre strutture è stata registrata nel 9,8% dei casi mentre la percentuale di dimissioni a domicilio con o senza ADI, ha riguardato solo il 6,5% dei ricoveri (Figura 13).

Figura 13. Modalità di dimissione dei ricoveri in terapia intensiva negli ultimi 30 giorni di vita



La variazione più rilevante tra il 2010 e il 2019 riguarda i pazienti trasferiti, i quali aumentano dal 6,8% al 12,5% (+83,8%). Al contrario, la quota di pazienti dimessi al domicilio (con o senza ADI) si riduce dal 6,7% al 5,5% (-17,9%). Per quanto riguarda i decessi nel loro complesso, essi si riducono dal 86,4% al 82,0% (-5,1%). Varia invece il luogo di decesso di questi pazienti: quelli deceduti in terapia intensiva aumentano da 59,9% a 61,9% (+3,3%) mentre quelli deceduti in altri reparti si riducono dal 26,5% al 20,0% (-24,2%).

In Tabella 22 viene riportata la distribuzione per AUSL di residenza delle modalità di dimissione. Si evidenzia una variabilità tra territori nel numero di decessi durante il ricovero (in terapia intensiva o in altri reparti), che raggiunge il suo valore minimo presso le AUSL di Imola (68,5%) e della Romagna (76,5%) le quali sono anche le AUSL con maggior ricorso alle dimissioni per trasferimento (Imola, 25,7%) e al domicilio (Romagna, 11,3%).

Tabella 22. Modalità di dimissione dei ricoveri in TI negli ultimi 30 giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2019

AUSL di residenza	Deceduto in terapia intensiva		Deceduto in altro reparto		Dimesso al domicilio con o senza ADI		Trasferito in altra struttura		Totale N
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Piacenza	34	70,8%	6	12,5%	0	0,0%	8	16,7%	48
Parma	34	60,7%	14	25,0%	1	1,8%	7	12,5%	56
Reggio Emilia	40	67,8%	11	18,6%	0	0,0%	8	13,6%	59
Modena	83	66,9%	27	21,8%	3	2,4%	11	8,9%	124
Bologna	119	61,3%	44	22,7%	13	6,7%	18	9,3%	194
Imola	18	51,4%	6	17,1%	2	5,7%	9	25,7%	35
Ferrara	45	65,2%	10	14,5%	1	1,4%	13	18,8%	69
Romagna	121	56,8%	42	19,7%	24	11,3%	26	12,2%	213
Regione	494	61,9%	160	20,1%	44	5,5%	100	12,5%	798

Note: N = numero di ricoveri

Chemioterapia

La quota totale di pazienti oncologici trattati con chemioterapia negli ultimi 90 giorni è pari al 22,9%, negli ultimi 30 giorni è dell'11,5% e negli ultimi 14 giorni è pari al 5,8%. Dal 2010 al 2019 si è registrato un ricorso pressoché costante alla chemioterapia negli ultimi 90 giorni di vita (da 22,6% nel 2010 a 23,2% nel 2019, variazione % +2,7%) (Tabella 23). Al contrario, una marcata riduzione ha riguardato gli ultimi 14 e 30 giorni, in cui si è passati rispettivamente da 6,3% a 4,1% (variazione % -34,9%), e dal 11,9% al 9,7% (variazione % -18,5%). La tendenza nel decennio in analisi è stata pertanto quella di ridurre la somministrazione di trattamenti chemioterapici a ridosso del momento del decesso.

Tabella 23. Utilizzo di chemioterapia negli ultimi giorni di vita

Anno di decesso	14 giorni		30 giorni		90 giorni	
	N	%	N	%	N	%
2010	1.119	6,3%	2.107	11,9%	3.990	22,6%
2011	1.123	6,4%	2.122	12,2%	3.948	22,6%
2012	1.186	6,7%	2.187	12,3%	4.079	23,0%
2013	1.181	6,8%	2.221	12,9%	4.084	23,7%
2014	1.146	6,5%	2.243	12,7%	4.176	23,6%
2015	1.158	6,5%	2.233	12,5%	4.048	22,7%
2016	1.188	6,8%	2.161	12,4%	4.081	23,4%
2017	697	4,0%	1.594	9,2%	3.820	22,1%
2018	704	4,1%	1.602	9,2%	3.883	22,4%
2019	695	4,1%	1.648	9,7%	3.957	23,2%
Totale 2010-2019	10.197	5,8%	20.118	11,5%	40.066	22,9%
Var. % 2010-2019		-34,9%		-18,5%		+2,7%

Note: N = numero di pazienti; sono riportate le % cumulate di pazienti sottoposti a chemioterapia entro 14/30/90 giorni dal decesso

L'analisi dei medesimi indicatori per il 2019 ha evidenziato delle differenze tra Aziende Sanitarie di residenza: la quota di pazienti trattati con chemioterapia negli ultimi 90 varia tra il 19,1% (AUSL di Imola) e il 25,6% (Piacenza), mentre negli ultimi 30 giorni di vita la quota oscilla tra il 6,0% (Imola) e l'11,4% (Piacenza) e negli ultimi 14 giorni tra il 2,6% (Imola) e il 4,7% (Romagna) (Tabella 24).

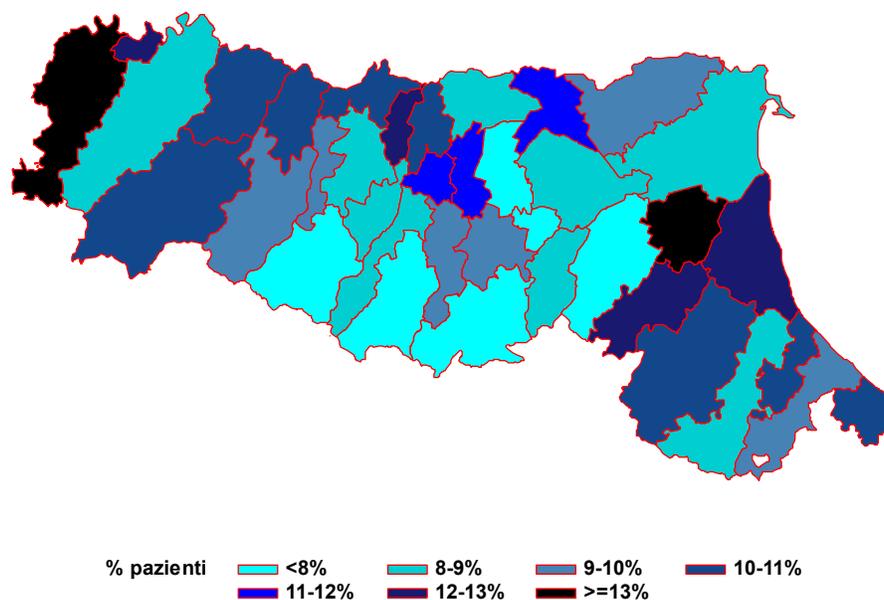
Anche l'analisi per Distretto sanitario di residenza mette in evidenza una marcata variabilità territoriale, come dimostrano le differenze colorimetriche in Figura 14. La percentuale di utilizzo di chemioterapia negli ultimi 30 giorni varia tra il 5,5%, rilevato nel Distretto di Castelnuovo ne' Monti, e il 13,5% registrato nel distretto di Ponente dell'AUSL di Piacenza, seguita dal 13,4% del Distretto di Lugo.

Tabella 24. Utilizzo di chemioterapia negli ultimi giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2019

AUSL di residenza	14 giorni		30 giorni		90 giorni		Totale
	N	%	N	%	N	%	N
Piacenza	51	4,5%	130	11,4%	293	25,6%	1.143
Parma	81	4,5%	185	10,4%	427	24,0%	1.781
Reggio Emilia	54	3,1%	155	8,8%	417	23,6%	1.768
Modena	104	4,0%	257	10,0%	613	23,8%	2.576
Bologna	121	3,5%	274	7,9%	687	19,9%	3.448
Imola	13	2,6%	30	6,0%	96	19,1%	503
Ferrara	72	4,4%	153	9,4%	355	21,9%	1.623
Romagna	199	4,7%	464	11,0%	1.069	25,4%	4.213
Regione	695	4,1%	1.648	9,7%	3.957	23,2%	17.055

Note: N = numero di pazienti; sono riportate le % cumulate di pazienti sottoposti a chemioterapia entro 14/30/90 giorni dal decesso

Figura 14. Utilizzo di chemioterapia negli ultimi 30 giorni di vita, per distretto di residenza nell'anno 2019



Nuovi trattamenti chemioterapici

La frequenza dei nuovi trattamenti chemioterapici negli ultimi giorni di vita, non preceduti da analoghi cicli nei 90 giorni antecedenti, è pari al 7,2% e ha subito una leggera riduzione nel tempo (variazione % -6,9%) (Tabella 25). Si registra invece una quota ben minore di nuove chemioterapie negli ultimi 14 (1,0%) e 30 (2,3%) giorni di vita. Queste ultime misure sono risultate pressappoco costanti nel tempo, essendo le variazioni % su base decennale pari a +1,9% e -3,3%.

Tabella 25. Utilizzo di nuova chemioterapia negli ultimi giorni di vita

Anno di decesso	14 giorni		30 giorni		90 giorni	
	N	%	N	%	N	%
2010	179	1,0%	419	2,4%	1.383	7,8%
2011	166	1,0%	393	2,3%	1.250	7,2%
2012	164	0,9%	387	2,2%	1.242	7,0%
2013	168	1,0%	359	2,1%	1.221	7,1%
2014	153	0,9%	391	2,2%	1.255	7,1%
2015	160	0,9%	363	2,0%	1.215	6,8%
2016	172	1,0%	395	2,3%	1.244	7,1%
2017	189	1,1%	429	2,5%	1.244	7,2%
2018	194	1,1%	441	2,5%	1.308	7,5%
2019	176	1,0%	391	2,3%	1.242	7,3%
Totale 2010-2019	1.721	1,0%	3.968	2,3%	12.604	7,2%
Var. % 2010-2019		+1,9%		-3,3%		-6,9%

Note: N = numero di pazienti; sono riportate le % cumulate di pazienti sottoposti a nuova chemioterapia entro 14/30/90 giorni dal decesso

Per il 2019, l'analisi distinta per AUSL di residenza ha evidenziato alcune differenze (Tabella 26). In particolare, la quota di pazienti trattati con una nuova chemioterapia negli ultimi 90 è minore tra gli assistiti delle AUSL di Bologna (5,4%) e Imola (6,0%), mentre per i nuovi trattamenti negli ultimi 14 e 30 giorni di vita la frequenza più bassa è stata registrata tra gli assistiti dell'AUSL di Imola (0,0% e 0,6%, rispettivamente).

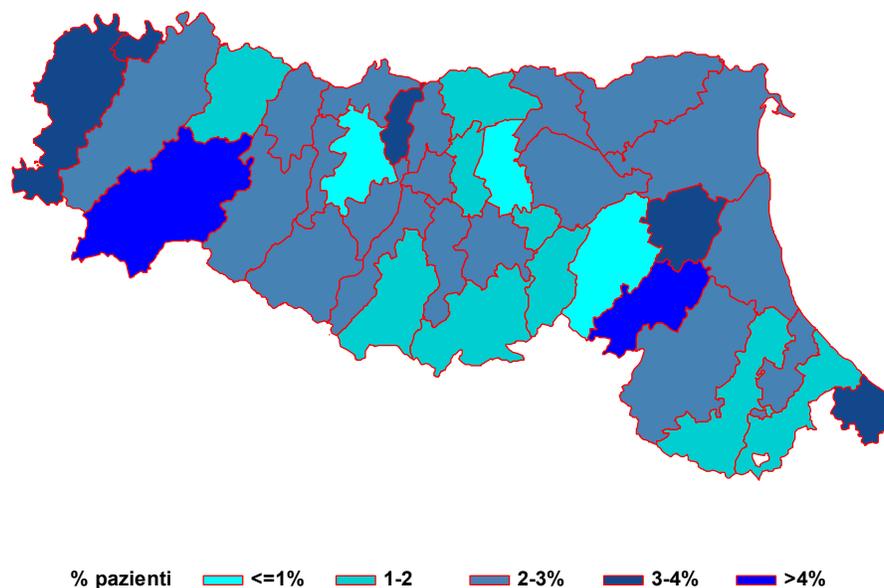
Tra i Distretti di residenza (Figura 15) la percentuale dei pazienti sottoposti a nuove terapie chemioterapiche negli ultimi 30 giorni di vita oscilla tra i distretti di Imola (0,6%), Pianura Ovest dell'AUSL di Bologna (0,7%) e di Reggio Emilia (1,0%) e tra i distretti di Faenza (4,4%) e Valli Taro e Ceno (4,3%).

Tabella 26. Utilizzo di nuova chemioterapia negli ultimi giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2019

AUSL di residenza	14 giorni		30 giorni		90 giorni		Totale
	N	%	N	%	N	%	N
Piacenza	19	1,7%	37	3,2%	103	9,0%	1.143
Parma	21	1,2%	48	2,7%	122	6,9%	1.781
Reggio Emilia	12	0,7%	36	2,0%	140	7,9%	1.768
Modena	19	0,7%	53	2,1%	182	7,1%	2.576
Bologna	30	0,9%	58	1,7%	186	5,4%	3.448
Imola	0	0,0%	3	0,6%	30	6,0%	503
Ferrara	24	1,5%	43	2,6%	133	8,2%	1.623
Romagna	51	1,2%	113	2,7%	346	8,2%	4.213
Regione	176	1,0%	391	2,3%	1242	7,3%	17.055

Note: N = numero di pazienti; sono riportate le % cumulate di pazienti sottoposti a nuova chemioterapia entro 14/30/90 giorni dal decesso

Figura 15. Utilizzo di nuova chemioterapia negli ultimi 30 giorni di vita, per Distretto di residenza nell'anno 2019



Complicanze legate alla chemioterapia

La quota di pazienti con complicanze legate alla chemioterapia è risultata pari al 37,3% (Tabella 27), con un andamento decrescente nel tempo osservandosi una variazione % pari a -16,0% dal 2010 al 2019. In particolare, si sottolinea una forte riduzione dell'indicatore a partire dal 2017.

Tabella 27. Complicanze legate alla chemioterapia nel fine vita

Anno di decesso	Chemioterapia negli ultimi 90 giorni di vita	Complicanze della chemioterapia entro 40 giorni	
	N	N	%
2010	3.990	1.573	39,4%
2011	3.948	1.562	39,6%
2012	4.079	1.614	39,6%
2013	4.084	1.569	38,4%
2014	4.176	1.632	39,1%
2015	4.048	1.653	40,8%
2016	4.081	1.533	37,6%
2017	3.820	1.236	32,4%
2018	3.883	1.281	33,0%
2019	3.957	1.310	33,1%
Totale 2010-2019	40.066	14.963	37,3%
Var. % 2010-2019			-16,0%

Note: N = numero di pazienti

Le complicanze più frequenti sono risultate essere la neutropenia (12,5% dei pazienti), la malnutrizione (8,7%) e l'anemia (8,0%), seguite dalla trombosi venosa profonda (4,1%), dalla nausea (3,1%) e da complicazioni tiroidee (3,0%) (Figura 16).

I dati del 2019, riportati nella Tabella 28, mostrano una variabilità tra le AUSL di residenza. La quota più bassa di complicanze post chemioterapiche è osservata presso l'AUSL di Bologna (24,5%), seguita dalle AUSL di Modena (27,1%) e Parma (32,3%).

Figura 16. Dettaglio delle complicanze legate alla chemioterapia

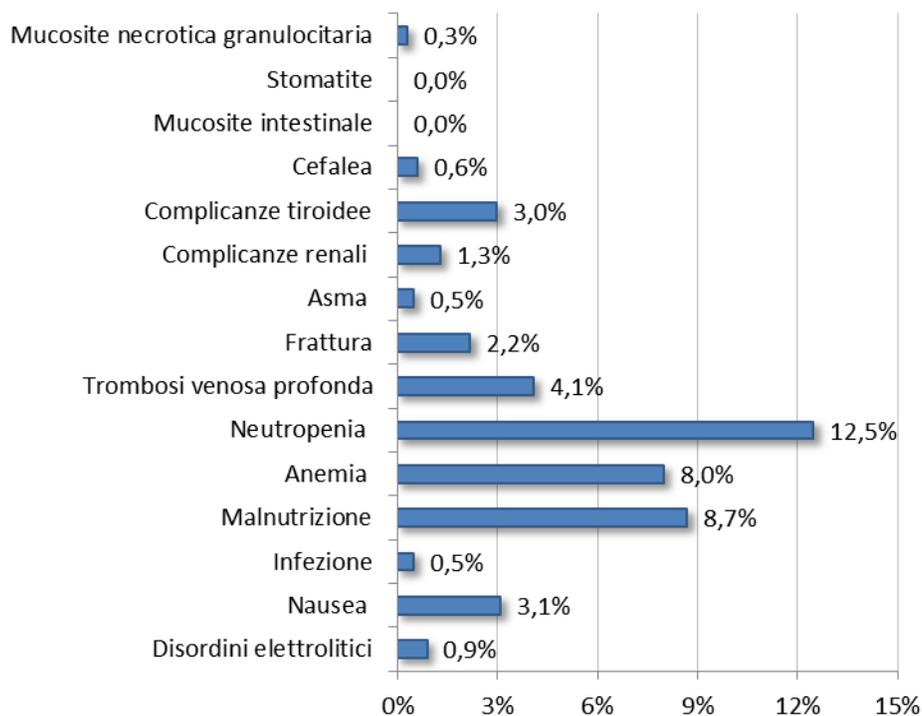


Tabella 28. Complicanze legate alla chemioterapia, per AUSL di residenza nell'anno 2019

AUSL di residenza	Chemioterapia negli ultimi 90 giorni di vita	Complicanze della chemioterapia entro 40 giorni	
	N	N	%
Piacenza	293	122	41,6%
Parma	427	138	32,3%
Reggio Emilia	417	160	38,4%
Modena	613	166	27,1%
Bologna	687	168	24,5%
Imola	96	39	40,6%
Ferrara	355	146	41,1%
Romagna	1.069	371	34,7%
Regione	3.957	1.310	33,1%

Note: N = numero di pazienti

Procedure diagnostiche e terapeutiche maggiori

I dati relativi alle procedure maggiori e minori - come definite dalla classificazione AHRQ - eseguite negli ultimi 30 giorni di vita, sono riportati nella Tabella 29. In totale, il 5,6% dei pazienti è stato sottoposto a una procedura terapeutica maggiore negli ultimi 30 giorni di vita e l'1,4% a procedure diagnostiche maggiori. I pazienti oncologici sottoposti ad una qualunque procedura maggiore negli ultimi 30 giorni di vita sono quindi una quota esigua, pari al 6,5% del totale.

Tabella 29. Procedure chirurgiche maggiori eseguite negli ultimi 30 giorni di vita, per anno di decesso

Anno di decesso	Procedure diagnostiche maggiori		Procedure terapeutiche maggiori		Procedure maggiori	
	N	%	N	%	N	%
2010	253	1,4%	1.054	6,0%	1.223	6,9%
2011	240	1,4%	1.122	6,4%	1.284	7,4%
2012	243	1,4%	1.122	6,3%	1.263	7,1%
2013	235	1,4%	1.016	5,9%	1.165	6,8%
2014	237	1,3%	972	5,5%	1.126	6,4%
2015	255	1,4%	950	5,3%	1.119	6,3%
2016	233	1,3%	944	5,4%	1.097	6,3%
2017	235	1,4%	854	4,9%	988	5,7%
2018	260	1,5%	898	5,2%	1.066	6,2%
2019	255	1,5%	815	4,8%	959	5,6%
Totale 2010-2019	2.446	1,4%	9.747	5,6%	11.290	6,5%
Var. % 2010-2019		+4,5%		-19,8%		-18,7%

Note: N = numero di pazienti

Nel decennio è possibile osservare andamenti opposti per le due tipologie di procedure: un aumento del +4,5% delle procedure diagnostiche maggiori (da 1,4% a 1,5%) e un decremento del -19,8% delle procedure terapeutiche maggiori (da 6,0% a 4,8%). Complessivamente, il numero di pazienti con almeno una procedura maggiore negli ultimi 30 giorni si riduce dal 6,9% nel 2010 al 5,6% nel 2019, con una variazione % pari a -18,7%.

Alcune differenze sono state anche rilevate tra le AUSL di residenza, come mostrano i dati del 2019 (Tabella 30), dai quali si evince che nell'AUSL di Reggio Emilia la quota dei pazienti sottoposti a procedure maggiori, sia terapeutiche che diagnostiche, nell'ultimo mese di vita è la più bassa (3,3%) a livello regionale, mentre nelle AUSL di Ferrara e Parma si registrano le percentuali più elevate (rispettivamente 6,2% e 5,8%).

Tabella 30. Procedure chirurgiche maggiori eseguite negli ultimi 30 giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2019

AUSL di residenza	Procedure diagnostiche maggiori		Procedure terapeutiche maggiori		Procedure maggiori		Totale
	N	%	N	%	N	%	N
Piacenza	11	1,0%	49	4,3%	58	5,1%	1.143
Parma	24	1,3%	92	5,2%	103	5,8%	1.781
Reggio Emilia	27	1,5%	91	5,1%	105	5,9%	1.768
Modena	34	1,3%	99	3,8%	119	4,6%	2.576
Bologna	54	1,6%	174	5,0%	202	5,9%	3.448
Imola	8	1,6%	18	3,6%	24	4,8%	503
Ferrara	27	1,7%	94	5,8%	109	6,7%	1.623
Romagna	70	1,7%	198	4,7%	239	5,7%	4.213
Regione	255	1,5%	815	4,8%	959	5,6%	17.055

Note: N = numero di pazienti

Procedure salva-vita

Una quota molto esigua di pazienti oncologici, pari a 1,6%, è stata sottoposta a procedure salva-vita negli ultimi 30 giorni di vita (Tabella 31).

Tabella 31. Procedure salva vita eseguite negli ultimi 30 giorni di vita

Anno di decesso	Tutte le procedure salva vita		Alimentazione enterale		Respirazione assistita		Rianimazione cardio-polmonare	
	N	%	N	%	N	%	N	%
2010	336	1,9%	53	0,3%	161	0,9%	151	0,9%
2011	335	1,9%	46	0,3%	158	0,9%	166	1,0%
2012	314	1,8%	55	0,3%	128	0,7%	163	0,9%
2013	299	1,7%	43	0,2%	137	0,8%	147	0,9%
2014	275	1,6%	23	0,1%	141	0,8%	145	0,8%
2015	263	1,5%	32	0,2%	122	0,7%	133	0,7%
2016	256	1,5%	32	0,2%	122	0,7%	135	0,8%
2017	211	1,2%	22	0,1%	89	0,5%	122	0,7%
2018	235	1,4%	39	0,2%	97	0,6%	116	0,7%
2019	221	1,3%	24	0,1%	88	0,5%	123	0,7%
Totale 2010-2019	2.745	1,6%	369	0,2%	1.243	0,7%	1.401	0,8%
Var. % 2010-2019		-31,8%		-53,1%		-43,3%		-15,6%

Note: N = numero di pazienti

Nel dettaglio le procedure più frequenti sono state la rianimazione cardio-polmonare (0,8%) e la respirazione assistita (0,7%), mentre l'alimentazione enterale è stata eseguita per una quota inferiore di soggetti (0,2%).

Nel decennio in analisi si è registrata una riduzione sia delle procedure di rianimazione cardio-polmonare (da 0,9% del 2010 al 0,7% del 2019, con variazione % -15,6%), sia di quelle di respirazione assistita (da 0,9% a 0,5%, variazione % -43,3%), sia dell'alimentazione enterale (da 0,3% a 0,1%, variazione % -53,1%). A livello complessivo la riduzione di pazienti sottoposti ad almeno una procedura salva-vita è stata pari al -31,8%.

Maggiori dettagli per AUSL e per tempistica nell'esecuzione delle procedure nel 2019 sono riportati in Tabella 32.

Tabella 32. Procedure salva vita eseguite negli ultimi giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2019

AUSL di residenza	14 giorni		30 giorni		90 giorni		Totale
	N	%	N	%	N	%	N
Piacenza	12	1,0%	12	1,0%	16	1,4%	1.143
Parma	18	1,0%	23	1,3%	31	1,7%	1.781
Reggio Emilia	23	1,3%	29	1,6%	36	2,0%	1.768
Modena	31	1,2%	39	1,5%	59	2,3%	2.576
Bologna	42	1,2%	47	1,4%	57	1,7%	3.448
Imola	3	0,6%	4	0,8%	9	1,8%	503
Ferrara	9	0,6%	12	0,7%	15	0,9%	1.623
Romagna	50	1,2%	55	1,3%	64	1,5%	4.213
Regione	188	1,1%	221	1,3%	287	1,7%	17.055

Note: N = numero di pazienti; sono riportate le % cumulate di pazienti sottoposti a procedure salva vita entro 14/30/90 giorni dal decesso

Ricorso al pronto soccorso

Un'elevata quota di pazienti ha fatto ricorso a prestazioni di pronto soccorso negli ultimi giorni di vita: circa un terzo (31,9%) dei pazienti vi fa ricorso negli ultimi 14 giorni, circa la metà (49,4%) nell'ultimo mese di vita, il 65,2% negli ultimi 2 mesi e il 71,8% negli ultimi 3 mesi (Tabella 33). Rispetto al totale dei pazienti con almeno un accesso in PS negli ultimi 90 giorni di vita, il 48,7% ha avuto un accesso con bassa priorità al triage (codice bianco o verde) e l'83,2% ha avuto un accesso esitato in un ricovero ospedaliero.

Tabella 33. Ricorso al pronto soccorso negli ultimi giorni di vita

Anno di decesso	14 giorni		30 giorni		60 giorni		90 giorni	
	N	%	N	%	N	%	N	%
2010 (*)	5.349	30,3%	8.169	46,2%	10.814	61,2%	11.883	67,2%
2011	5.614	32,2%	8.658	49,6%	11.359	65,1%	12.520	71,7%
2012	5.774	32,6%	8.873	50,1%	11.589	65,4%	12.745	72,0%
2013	5.536	32,1%	8.515	49,4%	11.232	65,1%	12.393	71,9%
2014	5.706	32,3%	8.844	50,0%	11.595	65,5%	12.718	71,9%
2015	5.894	33,1%	9.009	50,6%	11.726	65,8%	12.841	72,1%
2016	5.626	32,3%	8.719	50,0%	11.551	66,3%	12.683	72,8%
2017	5.541	32,1%	8.640	50,1%	11.331	65,7%	12.521	72,6%
2018	5.404	31,2%	8.522	49,2%	11.385	65,7%	12.600	72,7%
2019	5.280	31,0%	8.387	49,2%	11.226	65,8%	12.501	73,3%
Totale 2010-2019	55.724	31,9%	86.336	49,4%	113.808	65,2%	125.405	71,8%
Var. % 2011-2019		-4,0%		-0,9%		+1,2%		+2,3%

Note: N = numero di pazienti; (*) = il valore relativo al 2010 è stato calcolato per i pazienti deceduti almeno 14, 30, 60, 90 giorni dopo il 1 gennaio 2010 e poi riproporzionato rispetto ad un anno intero, in ragione dell'assenza della banca dati relativa al 2009

Escludendo l'anno 2010, si registrano lievi variazioni dal 2011 al 2019, in particolare un aumento dei pazienti con accessi negli ultimi 90 giorni di vita (+2,3%) e un decremento di quelli con accessi più a ridosso del decesso, ovvero negli ultimi 3 giorni (-4,0%).

Dai dati del 2019 distinti per AUSL di residenza emergono alcune variazioni minori (Tabella 34). Si nota comunque un minor ricorso a prestazioni di PS negli ultimi 90 giorni a Parma (69,1%), Modena (69,3%) e Bologna (70,8%), mentre la AUSL presso la quale si accede di meno in PS negli ultimi 14 giorni è quella di Ferrara (27,3%).

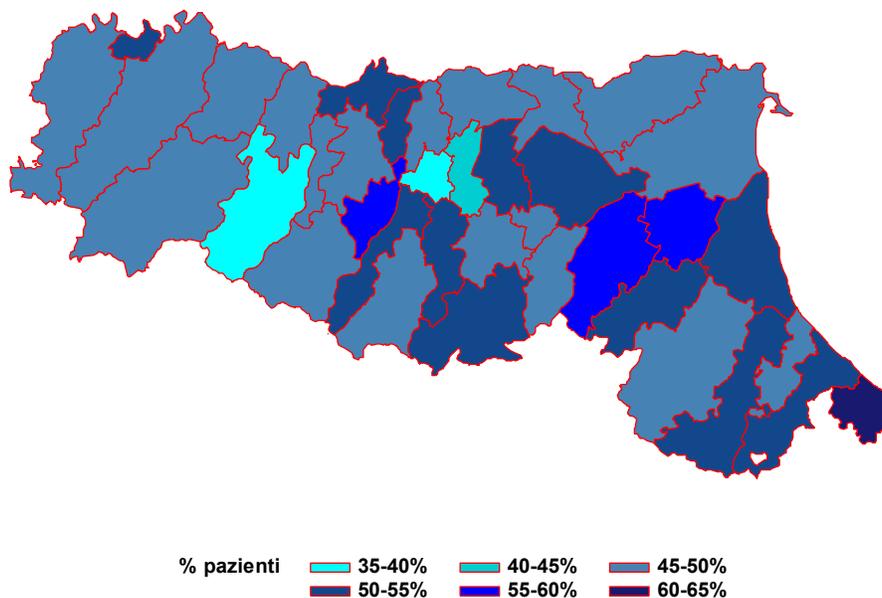
Anche l'analisi per distretto sanitario di residenza evidenzia una certa variabilità per la frequenza del ricorso al pronto soccorso negli ultimi 30 giorni di vita, dal 37,4% registrato nel Distretto Sud Est della AUSL di Parma al 63,0% rilevato in quello di Riccione (Figura 17).

Tabella 34. Ricorso al pronto soccorso negli ultimi giorni di vita, per AUSL di residenza nell'anno 2019

AUSL di residenza	14 giorni		30 giorni		60 giorni		90 giorni		Totale
	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Piacenza	350	30,6%	555	48,6%	753	65,9%	833	72,9%	1.143
Parma	502	28,2%	801	45,0%	1.079	60,6%	1.230	69,1%	1.781
Reggio Emilia	562	31,8%	883	49,9%	1.181	66,8%	1.309	74,0%	1.768
Modena	782	30,4%	1.192	46,3%	1.599	62,1%	1.785	69,3%	2.576
Bologna	1.020	29,6%	1.647	47,8%	2.178	63,2%	2.441	70,8%	3.448
Imola	189	37,6%	286	56,9%	364	72,4%	396	78,7%	503
Ferrara	443	27,3%	786	48,4%	1.107	68,2%	1.232	75,9%	1.623
Romagna	1.432	34,0%	2.237	53,1%	2.965	70,4%	3.275	77,7%	4.213
Regione	5.280	31,0%	8.387	49,2%	11.226	65,8%	12.501	73,3%	17.055

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

Figura 17. Ricorso al pronto soccorso negli ultimi 30 giorni di vita, per distretto di residenza nell'anno 2019

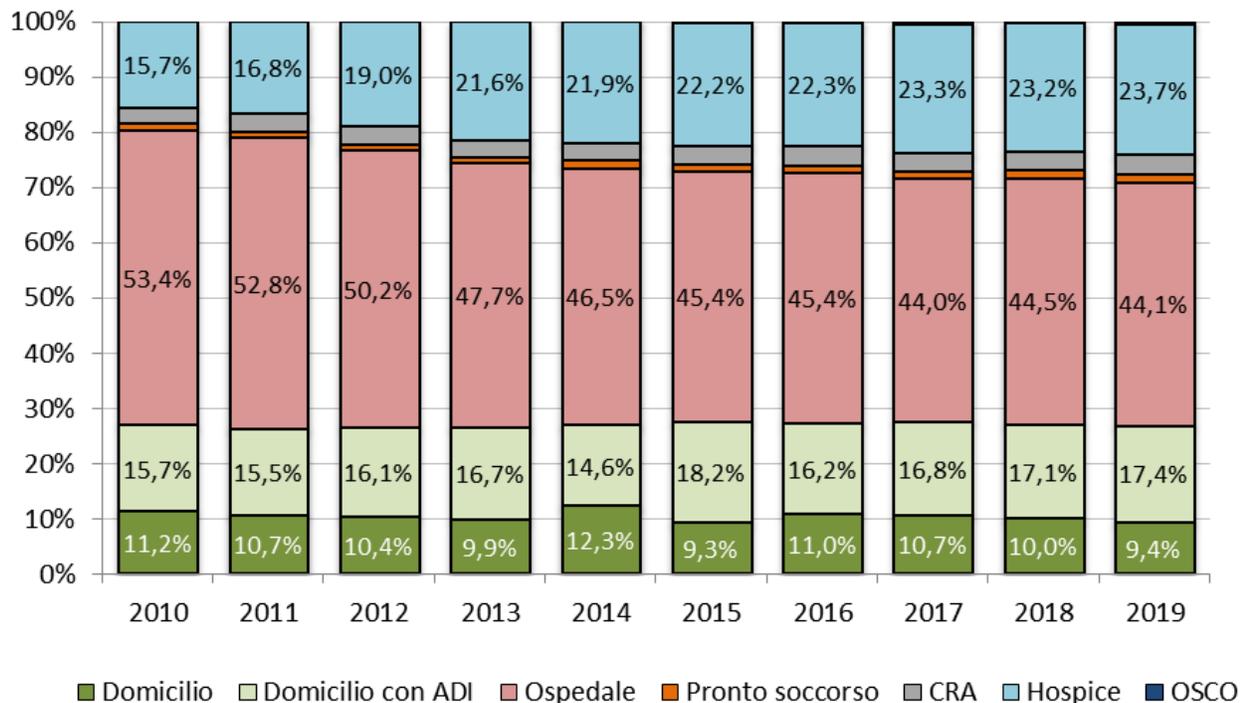


Setting di cura al momento del decesso

Come illustrato nella Figura 18, che rappresenta la distribuzione negli anni dei decessi in 7 diversi setting di cura (domicilio, domicilio con attivazione dell'ADI, Ospedale, Pronto soccorso, Casa di residenza per anziani non autosufficienti - CRA, Hospice, Ospedale di comunità - OSCO), la sede di decesso più frequente è risultata l'ospedale (47,4% nel periodo 2010-2019). La percentuale dei decessi in ospedale si è comunque ridotta del 17,4% nel tempo, passando dal 53,4% del 2010 al 44,1% del 2019.

I decessi in Hospice hanno riguardato il 21% dei pazienti, e negli anni tale quota ha avuto una forte crescita (+50,9%). I decessi al domicilio sono il 26,9% del totale, il 16,4% con presa in carico ADI e i rimanenti senza e non si sono registrate variazioni sostanziali nel tempo (variazione % 2010-2019 -0,3%), mentre si è modificata la composizione al suo interno. In particolare, si osserva un moderato aumento dei pazienti deceduti al domicilio con ADI (variazione % +11,2%) e una riduzione dei pazienti deceduti al domicilio senza ADI (variazione % -16,4%).

Figura 18. Setting di cura al momento del decesso



Quote più esigue di pazienti sono deceduti in CRA (3,3% nel periodo 2010-2019), pronto soccorso (1,3%) e ospedale di comunità (0,2%). Pur presenti in misura residuale, queste sedi di decesso sono in leggero aumento, con variazioni % 2010-2019 pari a +19,1% (PS), +26,2%

(CRA) e con una quota di soggetti deceduti in ospedale di comunità che cresce fino allo 0,5% dei decessi nel 2019.

Nel 2019 si rilevano marcate differenze nei profili delle singole Aziende sanitarie di residenza: nelle AUSL di Modena e Reggio Emilia la quota di deceduti a domicilio con o senza attivazione dell'ADI è risultata, rispettivamente, del 40,2% e del 31,7%, a differenza di altre aziende come l'AUSL Romagna (19,0%) e l'AUSL Piacenza (20,7%). L'AUSL di Bologna è anche quella che ha la quota più bassa di mortalità intra-ospedaliera (34,6%) rispetto al 44,1% calcolato a livello regionale. Nelle AUSL di Imola e Bologna si registrano le percentuali più elevate di decessi in Hospice (33,0% e 29,1%) mentre nell'AUSL di Parma, Modena e Piacenza quelle più elevate in PS (2,8%), CRA (4,4%) e ospedale di comunità (1,8%), rispettivamente (Tabella 35).

Tabella 35. Setting di cura al momento del decesso, per AUSL di residenza nell'anno 2019

Anno del decesso	Setting di cura al momento del decesso													
	Domicilio		Domicilio con ADI		Ospedale		Pronto Soccorso		CRA		Hospice		OSCO	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Piacenza	119	10,4%	118	10,3%	552	48,3%	8	0,7%	38	3,3%	287	25,1%	21	1,8%
Parma	204	11,5%	199	11,2%	770	43,2%	50	2,8%	64	3,6%	477	26,8%	17	1,0%
Reggio Emilia	121	6,8%	439	24,8%	806	45,6%	21	1,2%	69	3,9%	310	17,5%	2	0,1%
Modena	302	11,7%	733	28,5%	1.190	46,2%	24	0,9%	114	4,4%	203	7,9%	10	0,4%
Bologna	368	10,7%	692	20,1%	1.194	34,6%	63	1,8%	123	3,6%	1.002	29,1%	6	0,2%
Imola	54	10,7%	62	12,3%	206	41,0%	4	0,8%	11	2,2%	166	33,0%	0	0,0%
Ferrara	109	6,7%	254	15,7%	790	48,7%	7	0,4%	64	3,9%	399	24,6%	0	0,0%
Romagna	324	7,7%	475	11,3%	2.014	47,8%	62	1,5%	117	2,8%	1.199	28,5%	22	0,5%
Regione	1.601	9,4%	2.972	17,4%	7.522	44,1%	239	1,4%	600	3,5%	4.043	23,7%	78	0,5%

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

Sintesi delle principali variazioni dell'assistenza nel fine vita nel periodo 2010-2019

Nella Tabella 36 vengono sintetizzati i risultati principali presentati nelle pagine precedenti riguardanti l'evoluzione degli indicatori di qualità dell'assistenza nel fine vita e degli indicatori di assorbimento di risorse nel periodo 2010-2019. Viene riportata anche la significatività statistica riguardante la presenza di *trend* nel tempo.

Tabella 36. Prospetto riassuntivo dell'evoluzione dell'assistenza nel fine vita

	Tempo nel fine vita	Anno del decesso		Variazione % 2010-2019	Test per trend p-value
		2010	2019		
Decessi di pazienti oncologici	-	17.681	17.055	-3,5%	-
Utilizzo delle cure palliative					
ADI	180 giorni	46,7%	49,7%	+6,6%	0,000 *
	30 giorni	40,0%	43,8%	+9,5%	0,000 *
Hospice	180 giorni	17,4%	25,9%	+48,7%	0,000 *
	30 giorni	16,5%	24,8%	+50,2%	0,000 *
Tutte le cure palliative	180 giorni	55,0%	62,8%	+14,2%	0,000 *
	30 giorni	50,3%	58,6%	+16,4%	0,000 *
Giornate di cure palliative					
Giornate di presa in carico ADI ^{1 2}	180 giorni	763.574	748.710	-2,0%	0,000 *
Numero di accessi al domicilio in ADI ^{1 2}	180 giorni	200.322	236.294	+18,0%	0,000 *
Giornate di ricovero in hospice	180 giorni	61.628	78.969	+28,1%	0,000 *
Costi (migliaia di €)					
ADI ^{1 2}	180 giorni	10.199	12.373	+21,3%	0,000 *
Hospice	180 giorni	12.087	15.670	+29,6%	0,000 *
Indicatori di qualità dell'assistenza					
Ricovero ordinario	90 giorni	82,0%	77,9%	-5,0%	0,000 *
	30 giorni	70,6%	64,2%	-9,0%	0,000 *
Chemioterapia	90 giorni	22,6%	23,2%	+2,7%	0,763
	30 giorni	11,9%	9,7%	-18,5%	0,000 *
Nuova chemioterapia	90 giorni	7,8%	7,3%	-6,9%	0,707
	30 giorni	2,4%	2,3%	-3,3%	0,117
Complicanze della chemioterapia	90 giorni	39,4%	33,1%	-16,0%	0,000 *
Degenza in TI	30 giorni	4,4%	4,6%	+3,5%	0,835
Procedure terapeutiche maggiori	30 giorni	6,0%	4,8%	-19,8%	0,000 *
Procedure diagnostiche maggiori	30 giorni	1,4%	1,5%	+4,5%	0,385
Procedure chirurgiche salva vita	30 giorni	1,9%	1,3%	-31,8%	0,000 *
Accessi in PS ³	90 giorni	71,7%	73,3%	+2,3%	0,000 *
	30 giorni	49,6%	49,2%	-0,9%	0,312
Decesso intra-ricovero	-	53,4%	44,1%	-17,4%	0,000 *
Giornate di assistenza ospedaliera					
Ricovero ordinario	90 giorni	309.303	242.985	-21,4%	0,000 *
Degenza in TI	30 giorni	5.486	5.478	-0,1%	0,283
Costi (migliaia di €)					
Ricovero ordinario	90 giorni	111.570	96.534	-13,5%	0,000 *

Note: ¹ = il valore relativo al 2010 è stato calcolato per i pazienti deceduti almeno 180 giorni dopo il 1 gennaio 2010 e poi riproporzionato rispetto ad un anno intero, in ragione della mancanza delle informazioni necessarie nella banca dati ADI relativa al 2009; ² = il test sul trend è eseguito sui soli pazienti deceduti almeno 180 giorni dopo il 1 gennaio 2010; ³ = viene riportato il valore del 2011 e non del 2010 in ragione del fatto che il 2010 era l'anno di istituzione del flusso informativo PS; * = statisticamente significativo al livello di confidenza 95% (p < 0,05)

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

La distribuzione del tempo nel fine vita nei diversi setting assistenziali, relativa all'intero decennio 2010-2019 e agli ultimi 90 giorni di vita di ogni paziente, è riportata in Tabella 37. Da questa rappresentazione sintetica è possibile cogliere l'impegno complessivo del servizio sanitario regionale in termini di numero di pazienti assistiti per ogni setting, numero totale di giornate di assistenza, % di tempo nel fine vita nei vari setting e durata media dell'assistenza per ogni paziente. In particolare, in questa sezione ci si sofferma sulla % del tempo nel fine vita trascorso nei vari setting quale indicatore principale.

Complessivamente, il 17,2% del tempo nel fine vita viene trascorso in un ricovero ordinario, di cui la quasi totalità in ricoveri per acuti (17,0%). Tra questi, i ricoveri programmati occupano una quota minoritaria del tempo (3,4%), mentre i ricoveri ad alto rischio di inappropriata occupano una quota residuale (0,6%) così come i periodi di degenza in terapia intensiva (0,5%) e la permanenza in PS (0,3%). I ricoveri in Ospedale di Comunità riguardano una bassa quota di pazienti oncologici e occupano lo 0,1% del tempo nel fine vita. Al contrario, la presa in carico presso una CRA occupa nel complesso il 5,7% del tempo nel fine vita.

Per quanto riguarda l'erogazione di cure palliative, si osserva una alta quota di tempo nel fine vita con presa in carico in ADI (27,3%) ed una minor quota di tempo in hospice (4,3%).

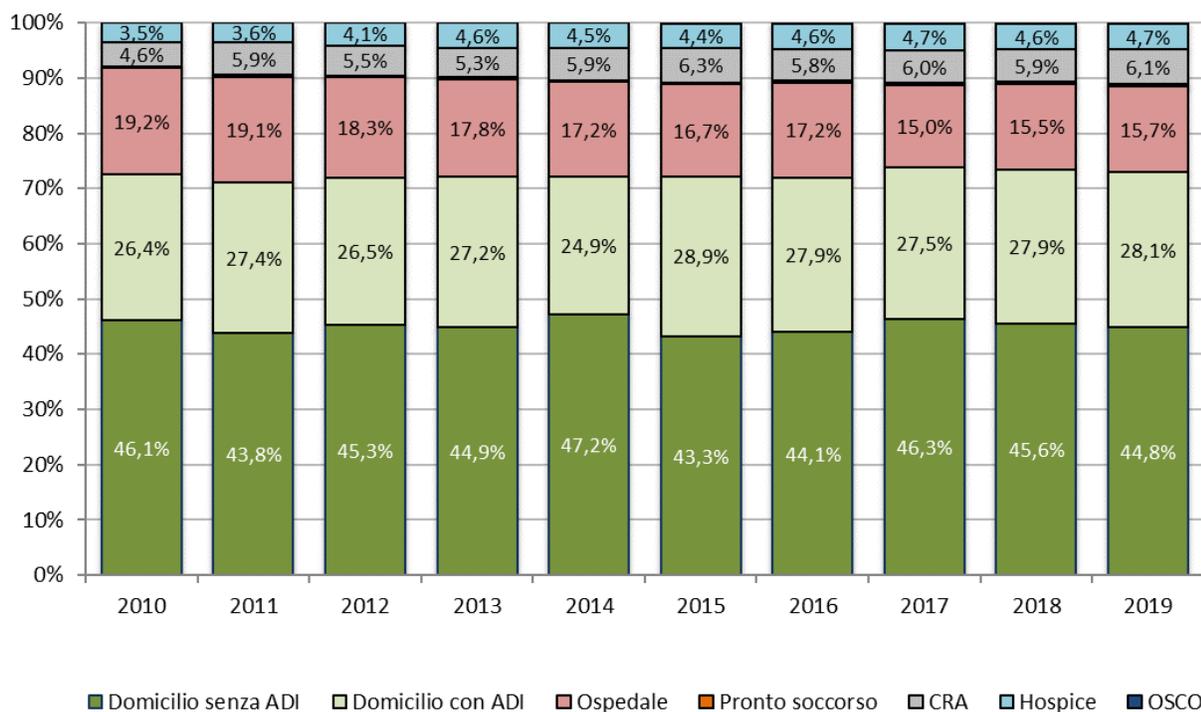
Tabella 37. Setting di cura nel fine vita nel periodo 2010-2019

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 ³	Media ⁴ ± DS
Ricovero ospedaliero ordinario	139.042	78,8%	2.731.560	17,2%	19,6 ± 16,2
Per acuti	138.938	78,7%	2.709.605	17,0%	19,5 ± 16,0
Programmati	33.071	18,7%	547.499	3,4%	16,6 ± 15,9
Alto rischio di inappropriata	10.239	5,8%	102.570	0,6%	10,0 ± 10,3
Riabilitazione	837	0,5%	21.965	0,1%	26,2 ± 20,6
Degenza in TI	10.206	5,8%	79.245	0,5%	7,8 ± 12,1
Ricovero in Ospedale di Comunità¹	843	0,5%	15.013	0,1%	17,8 ± 14,2
Casa Residenza Anziani	13.109	7,4%	908.159	5,7%	69,3 ± 30,5
Permanenza in Pronto Soccorso²	125.405	71,0%	47.339	0,3%	0,4 ± 0,5
Accessi con codice bianco o verde	61.379	34,8%	20.648	0,1%	0,3 ± 0,5
Accessi esitati in ricovero	104.317	59,1%	30.463	0,2%	0,3 ± 0,4
Presa in carico in ADI²	80.846	45,8%	4.333.660	27,3%	53,6 ± 31,7
Ricovero in hospice	39.448	22,3%	686.541	4,3%	17,4 ± 17,1

Note: ¹ = le informazioni sono disponibili a partire dal 2014; ² = il valore relativo al 2010 è stato calcolato per i pazienti deceduti almeno 90 giorni dopo il 1 gennaio 2010 e poi riproporzionato rispetto ad un anno intero, in ragione dell'assenza della banca dati PS nel 2009 e della mancanza delle informazioni necessarie nella banca dati ADI del 2009; ³ = 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; ⁴ = il valore medio è calcolato sui pazienti con almeno un episodio di cura nei singoli setting.

Scendendo nel dettaglio della serie storica, negli anni si osservano le seguenti variazioni nel tempo trascorso nei vari setting di cura negli ultimi 90 giorni (Figura 19). Il tempo di assistenza in ADI e hospice cresce, fino a raggiungere nel 2019 il 32,8% del tempo nel fine vita. A questo incremento contribuiscono in misura diversa le giornate di presa in carico in ADI e quelle di ricovero in Hospice: le prime sono in numero maggiore e presentano un lieve aumento (variazione % 2010-2019 +6,4%), mentre le seconde sono in numero minore ma presentano un aumento decisamente più marcato (variazione % +33,9%).

Figura 19. Giornate nei setting di cura negli ultimi 90 giorni di vita

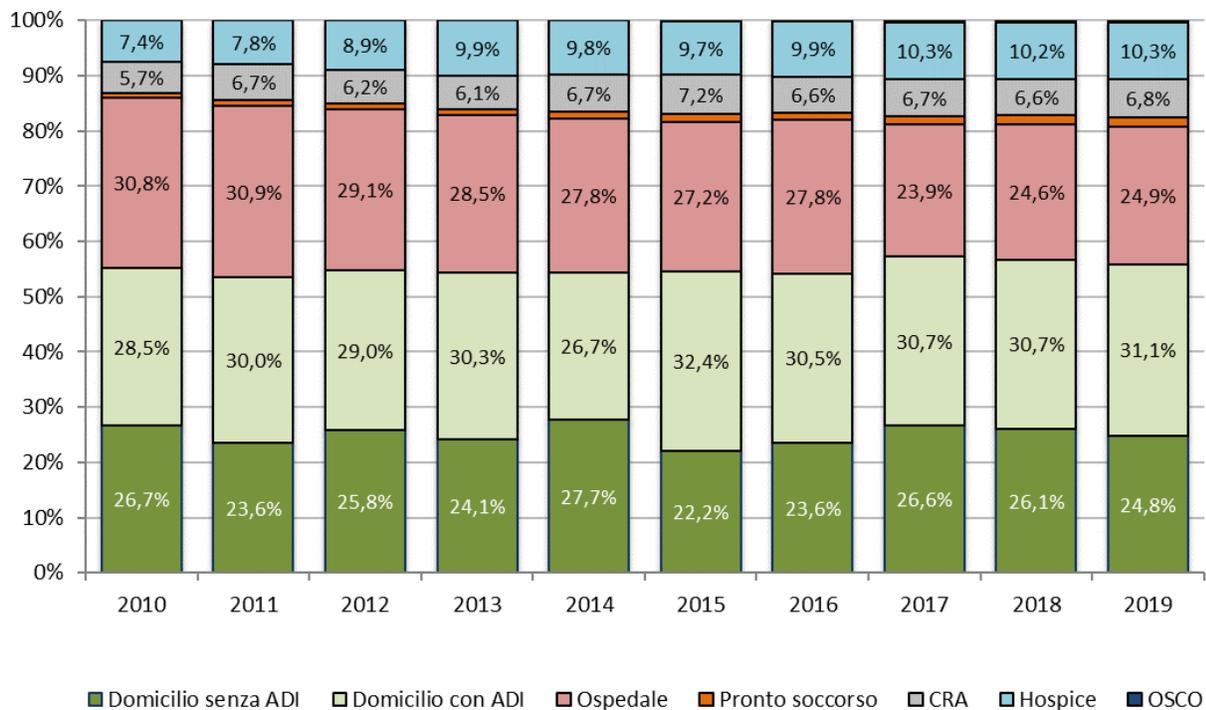


L'assistenza ospedaliera, coerentemente con gli indicatori già presentati nelle pagine precedenti, copre una quota del periodo nel fine vita sempre minore: dal 19,2% del 2010 al 15,7% nel 2019 (variazione % -18,6%). In aumento invece la quota di tempo trascorsa in CRA, dal 4,6% del 2010 al 6,1% nel 2019 (variazione % +33,9%). Infine, il tempo trascorso in pronto soccorso e in ospedale di comunità presenta incrementi di scarsa rilevanza assoluta, fino ad arrivare rispettivamente al 0,4% e 0,2% del tempo nel fine vita nel 2019.

In Figura 20 sono rappresentate le medesime quantità riferite però agli ultimi 30 giorni di vita, al fine di evidenziare le similitudini e le disomogeneità in termini di tempo di assistenza nei diversi periodi del fine vita. Si possono osservare le stesse tendenze nel tempo già evidenziate in Figura 19, al netto di un maggior ricorso ai vari servizi assistenziali motivato dalla maggiore vicinanza al momento del decesso. In particolare, il tempo trascorso in hospice è sensibilmente

maggiore di quello negli ultimi 90 giorni, raggiungendo nel 2019 il suo massimo pari al 10,3% del tempo negli ultimi 30 giorni di vita. Questo dato conferma quanto già evidenziato in precedenza in merito alla concentrazione del ricorso all'hospice negli ultimi giorni di vita. Al contrario il tempo trascorso in ricovero ordinario, pur maggiore rispetto alla valutazione a 90 giorni dal decesso, decresce fino al 24,9% nel 2019. Il tempo nel fine vita con presa in carico in ADI a 30 giorni è, in misura percentuale, di poco superiore al tempo trascorso negli ultimi 90 giorni, evidenziando la continuità di questa tipologia di assistenza. Infine, la proporzione di tempo trascorso in CRA, PS e Ospedale di Comunità rimane minoritaria, anche se lievemente maggiore rispetto agli ultimi 90 giorni di vita.

Figura 20. Giornate nei setting di cura negli ultimi 30 giorni di vita



Valutazione di impatto delle cure palliative

Gli indicatori descritti nelle pagine precedenti delineano una "fotografia" dell'assistenza nel fine vita che il servizio sanitario regionale fornisce ai pazienti oncologici residenti in Emilia-Romagna, nonché del suo andamento nell'ultimo decennio. Molti studi, che da anni si susseguono a livello internazionale su questo tema, hanno infatti dimostrato l'efficacia delle cure palliative nel garantire un minor ricorso ad interventi sanitari spesso inutili e al contempo molto onerosi che, peraltro, non rispondono in modo soddisfacente alle esigenze e ai desideri dei pazienti e dei loro familiari.

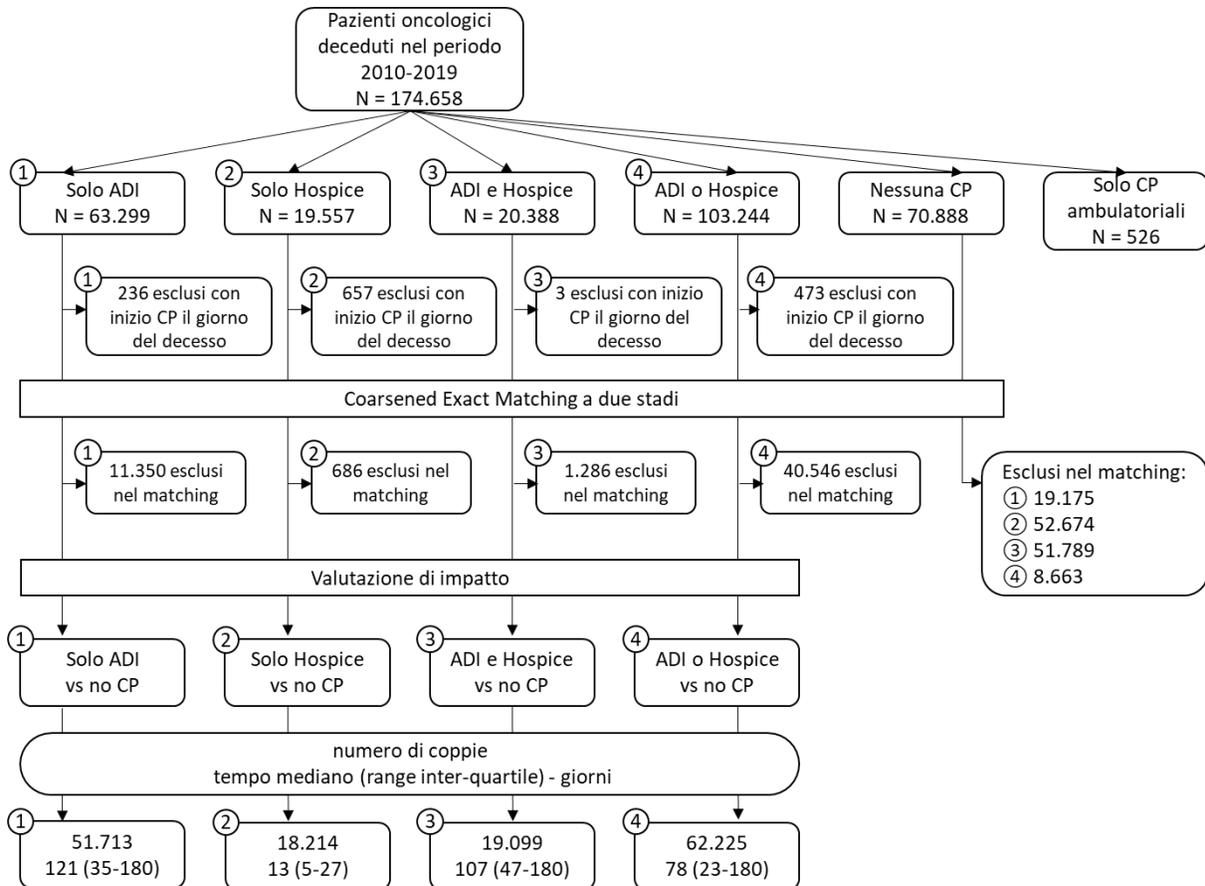
Nell'ambito del presente studio, è stata indagata anche la relazione tra le cure palliative e una migliore qualità dell'assistenza mettendo a confronto l'assistenza ricevuta dai pazienti sottoposti a cure palliative negli ultimi 180 giorni di vita con l'assistenza ricevuta da pazienti, simili per caratteristiche sociodemografiche e cliniche, che invece non hanno ricevuto cure palliative. L'utilizzo di una procedura di matching statistico (si rimanda al paragrafo "Metodologia per la valutazione di impatto delle cure palliative", per una descrizione dettagliata del metodo) ha consentito il confronto tra pazienti simili, in quanto appaiati sulla base di medesime caratteristiche sia demografiche che cliniche e per lo stesso periodo di tempo, pari al numero di giorni intercorsi tra l'inizio delle cure palliative e il decesso del soggetto all'interno della coppia che ha ricevuto tali cure.

La procedura di matching ha consentito di formare 51.713 coppie di pazienti per la valutazione di impatto delle cure palliative solo in ADI, 18.214 coppie per le cure palliative solo in hospice, 19.099 coppie per le cure palliative ricevute sia in ADI che in hospice e 62.225 coppie per le cure palliative in ADI o in hospice (Figura 21). Per ciascuna tipologia di cura palliativa, i tempi mediani di osservazione sono risultati i seguenti: per i trattamenti solo in ADI 121 giorni con intervallo interquartile (IQ) pari a 35-180; per quelli solo in hospice 13 giorni con IQ: 5-27; per trattamenti congiunti in ADI e in hospice 107 giorni con IQ: 47-180; per quelli in ADI o in hospice, che rappresentano qualsiasi tipologia di palliazione, i tempi mediani di osservazione sono di 78 giorni con IQ: 23-180. I diversi tempi di appaiamento sono motivati dalle differenti tempistiche di ricorso alle cure palliative, in particolare dalla tendenza al ricorso all'hospice nelle ultime settimane di vita. Le cure palliative solo in ambulatorio sono state escluse dalla valutazione di impatto, data l'esiguità dei casi (526 nel decennio 2010-2019).

I risultati di tale valutazione di impatto, per ciascuna delle quattro tipologie di cure palliative analizzate, sono sinteticamente riportati nelle Figure 22, 23 e 24 e sono espressi come: rischio relativo (RR), per la probabilità di ricorso ai servizi assistenziali; differenza media (DM), per il numero di giornate di ospedalizzazione e per il corrispondente assorbimento di risorse economiche. Si ricorda che un RR maggiore di 1 indica una maggiore probabilità di occorrenza dell'outcome nei pazienti sottoposti a cure palliative, mentre al contrario un RR minore di 1 indica una minore probabilità. La variazione percentuale nell'occorrenza degli outcome è direttamente calcolabile ed è pari a $(RR - 1) * 100$. Una DM negativa indica invece un minore

assorbimento di risorse per i pazienti trattati con cure palliative, mentre una DM positiva indica un maggiore assorbimento di risorse. Nelle figure e nelle tabelle sono riportati anche gli intervalli di confidenza al livello 95% al fine di evidenziare la significatività statistica dei risultati. I risultati dettagliati della valutazione di impatto sono invece riportati nelle pagine successive, nelle Tabelle da 38 a 49.

Figura 21. Diagramma di flusso rappresentante i risultati delle procedure di matching



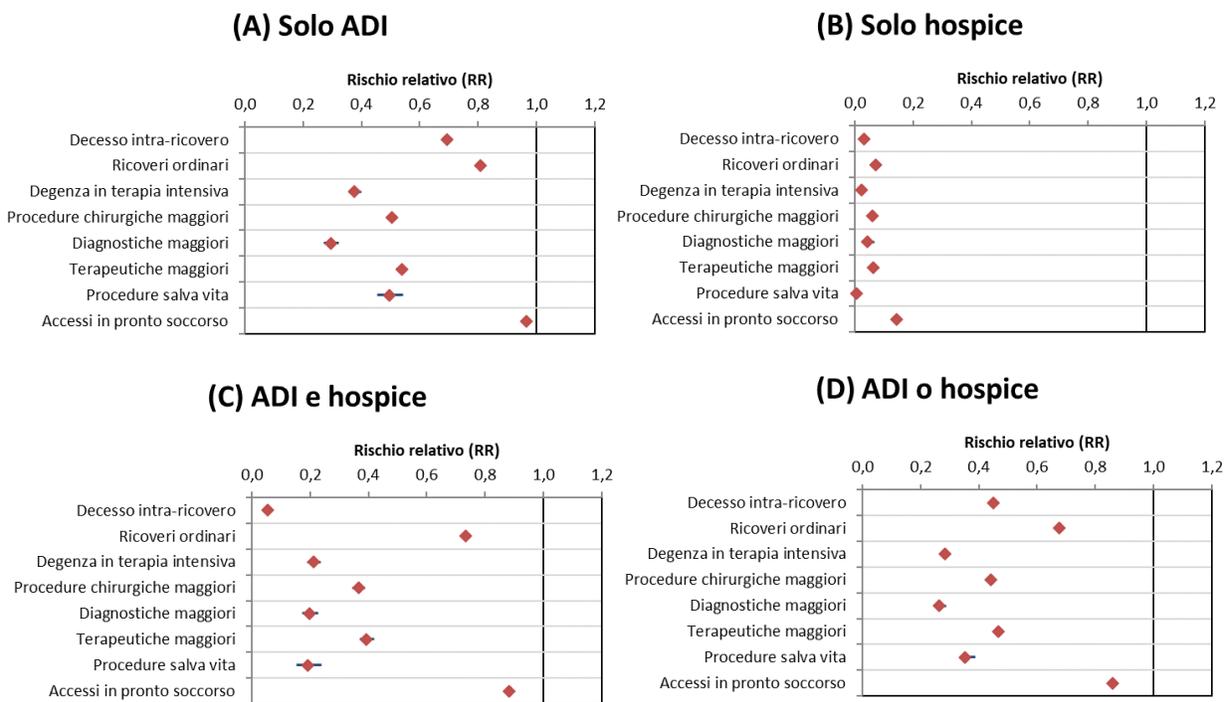
Considerando la valutazione di impatto delle cure palliative in ADI o in hospice, dall'analisi emerge un'associazione statisticamente significativa, oltre che particolarmente intensa, tra l'utilizzo di cure palliative e un minor ricorso all'assistenza ospedaliera (54,6% vs 80,7%; RR=0,68; IC 95%=0,67-0,68), alle cure in terapia intensiva (2,4% vs 8,3%; RR=0,28; IC 95%=0,27-0,30), a procedure chirurgiche maggiori (7,0% vs 15,8%; RR=0,44; IC 95%=0,43-0,45) e a procedure salva-vita (0,9% vs 2,7%; RR=0,35 IC 95%=0,32-0,39).

Inoltre, l'analisi mette in evidenza che i pazienti che ricevono cure palliative hanno minore necessità di ricorrere al pronto soccorso (52,4% vs 60,9%; RR=0,86; IC 95%=0,85-0,87) e

minore probabilità di un decesso intra-ricovero (31,7% vs 70,4%; RR=0,45; IC 95%=0,44-0,46).

Analoghi risultati riguardanti la tendenza ad un minor ricorso ai servizi assistenziali sono stati osservati per i singoli setting di cure palliative (solo ADI; solo Hospice; ADI e Hospice), come si evince dalla Figura 22. In particolare, si nota come la riduzione nella quota di deceduti in ospedale e nel ricorso ad ospedalizzazioni, terapia intensiva, interventi chirurgici, pronto soccorso, sia maggiore per il setting di cure palliative solo in Hospice. Questo risultato evidenzia come l'utilizzo dell'hospice incida fortemente e positivamente sulla qualità dell'assistenza nel fine vita, ma al contempo è condizionato dal ristretto tempo di osservazione (tempo mediano pari a 13 giorni). Infatti, il ricorso all'Hospice, per i pazienti senza assistenza in ADI, avviene per la maggior parte in prossimità del decesso, ovvero nei giorni in cui si concentrano maggiormente le cure intensive per i pazienti che non beneficiano di alcuna palliazione.

Figura 22. Prospetto sintetico della valutazione di impatto delle diverse tipologie di cure palliative sul ricorso ai servizi assistenziali nel fine vita



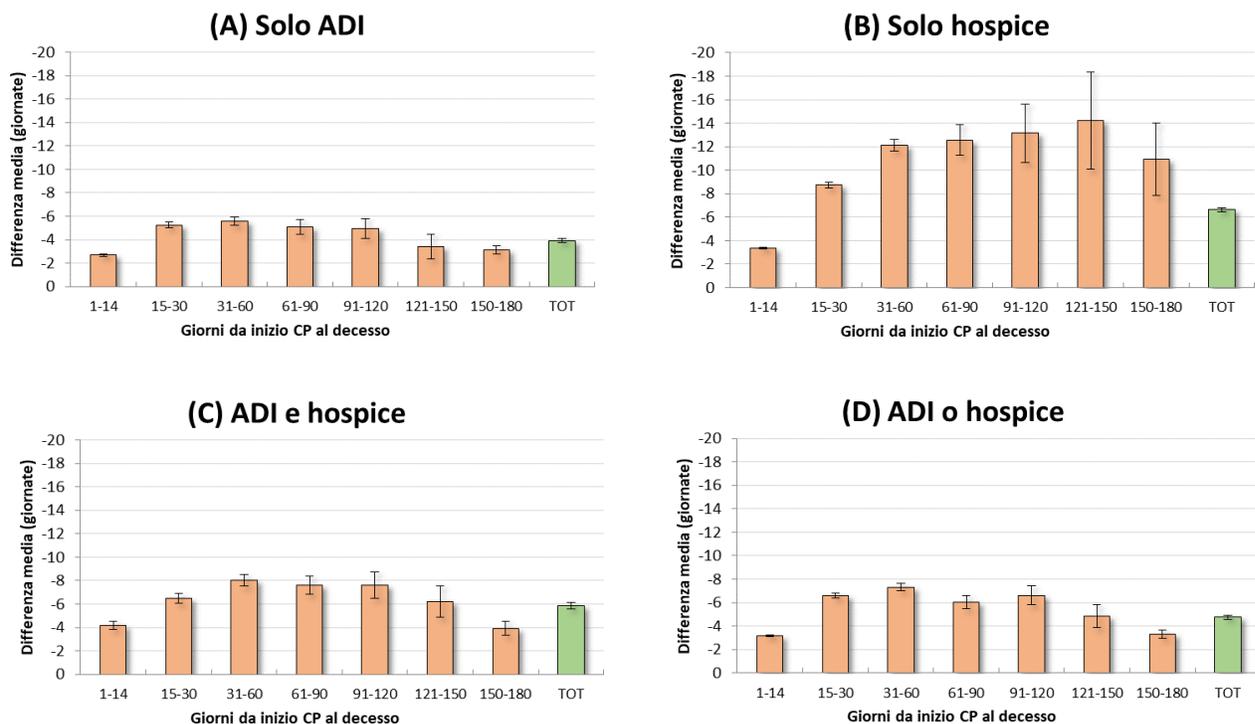
Note: un RR < 1 indica un minor ricorso ai servizi sanitari per i pazienti trattati con cure palliative

In Figura 23 sono sintetizzate le valutazioni di impatto dell'uso di cure palliative sul numero di giornate di ospedalizzazione. Le cure in ADI o hospice consentono in media un risparmio di 4,7 (IC 95% = 4,6 ; 4,9) giornate di ricovero. Scendendo nel dettaglio, il risparmio risulta più

consistente per quei pazienti che iniziano le cure palliative tra i 31 e i 60 giorni prima del decesso ed è pari a 7,3 (IC 95% = 7,0 ; 7,6) giornate. Al contrario, nel sottogruppo di pazienti oncologici che iniziano le cure palliative negli ultimi 14 giorni, il numero di giornate di degenza in meno è pari a 3,2 (IC 95% = 3,1 ; 3,2).

L'utilizzo precoce dell'hospice comporta la maggiore riduzione possibile nel numero di giornate di degenza, in quanto essa è pari a 12,1 giornate (IC 95% = 11,6 ; 12,6) per chi viene preso in carico in hospice 31-60 giorni prima del decesso, a 12,5 (IC 95% = 11,2 ; 13,8) per chi viene trattato tra 61 e 90 giorni, a 13,2 (IC 95% = 10,7 ; 15,6) per chi viene trattato tra 91 e 120 giorni e a 14,2 (IC 95% = 10,1 ; 18,4) per chi viene trattato tra 121 e 150 giorni. Le cure precoci in hospice sono però poco frequenti, in quanto riguardano il 14,0% (31-60 giorni), il 3,7% (61-90 giorni), il 1,7% (91-120 giorni) e lo 0,9% (121-150 giorni) dei casi appaiati. Considerando la tempistica prevalente di ricorso all'hospice (1-14 giorni prima del decesso, circa la metà dei soggetti appaiati), la durata media di ospedalizzazione si riduce solo di 3,4 giornate (IC 95% = 3,3; 3,5).

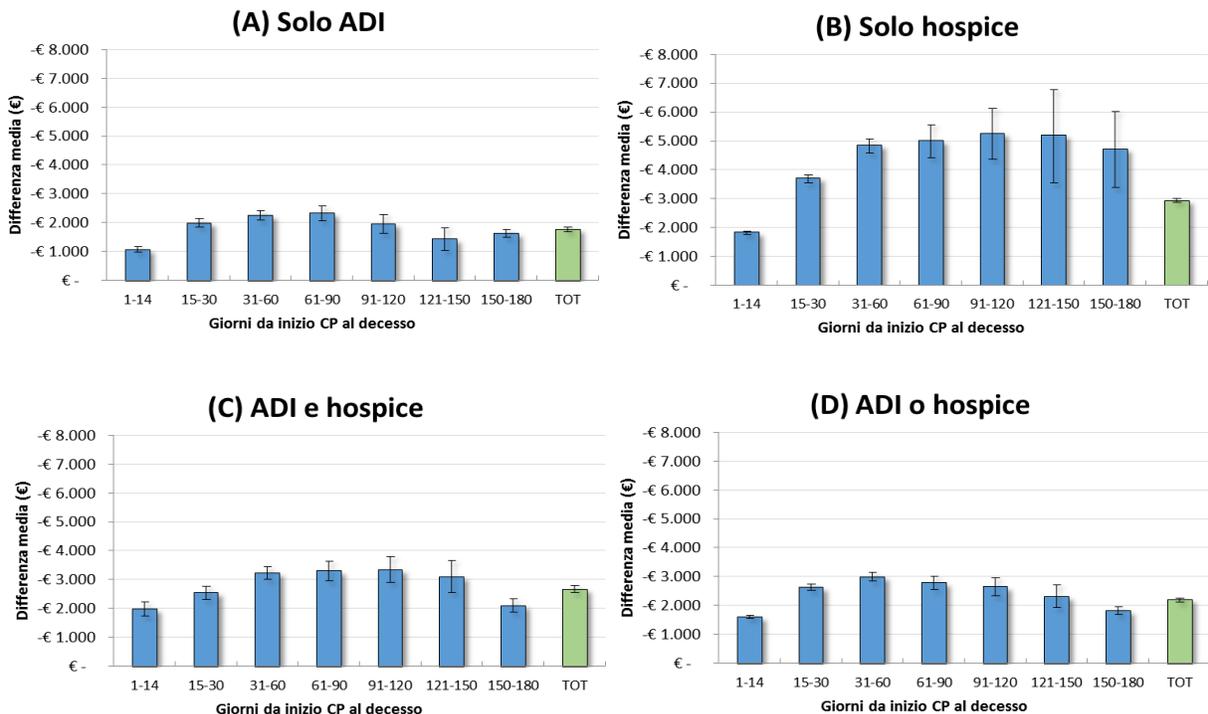
Figura 23. Prospetto sintetico della valutazione di impatto delle diverse tipologie di cure palliative sulle giornate di ospedalizzazione in regime ordinario nel fine vita



Note: i grafici mostrano la differenza media nelle giornate di degenza in regime ordinario tra soggetti trattati e non trattati con cure palliative; una DM negativa indica una minore degenza media per i soggetti trattati con cure palliative

Focalizzandosi invece sulle cure palliative ricevute solo in ADI, in linea con quanto osservato per l'hospice, la minor riduzione di giornate di ricovero si ottiene con un inizio delle cure palliative nelle due settimane a ridosso del decesso (DM = -2,7, IC 95% = -2,6; -2,8). Un altro elemento di interesse è che le cure palliative in ADI e hospice presentano, per tutte le tempistiche analizzate, una riduzione maggiore se confrontate con le cure palliative solo in ADI. Da ultimo è stato valutato l'impatto delle cure palliative sull'assorbimento di risorse economiche legato alle ospedalizzazioni nel fine vita (Figura 24). Si osservano in linea generale delle tendenze proporzionali a quelle già descritte per le giornate di ospedalizzazione. In particolare, si nota la maggiore riduzione media complessiva dei costi per chi esegue le cure solo in hospice (DM = -2.949€, IC 95% = -3.018 ; -2.879€), seguiti da chi esegue le cure in ADI e hospice (DM = -2.680€, IC 95% = -2.806 ; -2.554€) e da chi le esegue solo in ADI (DM = -1.777€, IC 95% = -1.852 ; -1.702€). L'utilizzo di una qualsiasi tipologia di cura palliativa comporta invece un minor costo per ospedalizzazioni pari a 2.209€ (IC 95% = 2.144 ; 2.274€), quota che oscilla tra 3.009€ (IC 95% = 2.864 ; 3.153€) per chi inizia le cure nei 31-60 giorni prima del decesso e 1.615€ (IC 95% = 1.556 ; 1.675€) per chi le inizia nelle ultime due settimane di vita.

Figura 24. Prospetto sintetico della valutazione di impatto delle diverse tipologie di cure palliative sull'assorbimento di risorse per ospedalizzazioni in regime ordinario nel fine vita



Note: i grafici mostrano la differenza media nell'assorbimento di risorse per ospedalizzazioni in regime ordinario tra soggetti trattati e non trattati con cure palliative; una DM negativa indica un minore assorbimento di risorse medio per i soggetti trattati con cure palliative

Impatto delle cure palliative sul ricorso ai servizi assistenziali

Nelle tabelle seguenti sono riportati i risultati dettagliati della valutazione di impatto delle cure palliative sugli indicatori di ricorso ai servizi assistenziali.

Tabella 38. Valutazione di impatto delle cure palliative solo in ADI sul ricorso ai servizi assistenziali

Outcome	Nessuna cura palliativa		Solo ADI		Solo ADI vs Nessuna cura palliativa		
	N	%	N	%	RR	IC 95%	p-value
Ricorso ai servizi sanitari							
Decesso intra-ricovero	35.797	69,2%	24.785	47,9%	0,69	(0,69 ; 0,70)	0,000
Ricoveri ordinari	42.222	81,6%	34.160	66,1%	0,81	(0,80 ; 0,81)	0,000
Programmati	10.207	19,7%	5.971	11,5%	0,58	(0,57 ; 0,60)	0,000
Alto rischio di inapproprietezza	2.831	5,5%	2.744	5,3%	0,97	(0,92 ; 1,02)	0,222
Degenza in terapia intensiva	4.211	8,1%	1.586	3,1%	0,38	(0,36 ; 0,40)	0,000
Procedure chirurgiche maggiori	8.914	17,2%	4.499	8,7%	0,50	(0,49 ; 0,52)	0,000
Diagnostiche maggiori	2.216	4,3%	656	1,3%	0,30	(0,27 ; 0,32)	0,000
Terapeutiche maggiori	7.670	14,8%	4.130	8,0%	0,54	(0,52 ; 0,56)	0,000
Procedure salva vita	1.367	2,6%	679	1,3%	0,50	(0,45 ; 0,54)	0,000
Accessi in pronto soccorso	32.358	65,9%	31.258	63,7%	0,97	(0,96 ; 0,97)	0,000
Codice bianco - verde	15.676	31,9%	13.659	27,8%	0,87	(0,86 ; 0,89)	0,000
Esitati in ricovero	27.395	55,8%	25.810	52,6%	0,94	(0,93 ; 0,95)	0,000

Note: RR = rischio relativo; un RR inferiore a 1 indica un minor ricorso ai servizi sanitari per i pazienti trattati con cure palliative; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%

Tabella 39. Valutazione di impatto delle cure palliative solo in hospice sul ricorso ai servizi assistenziali

Outcome	Nessuna cura palliativa		Solo hospice		Solo hospice vs Nessuna cura palliativa		
	N	%	N	%	RR	IC 95%	p-value
Ricorso ai servizi sanitari							
Decesso intra-ricovero	13.216	72,6%	407	2,2%	0,03	(0,03 ; 0,03)	0,000
Ricoveri ordinari	13.413	73,6%	977	5,4%	0,07	(0,07 ; 0,08)	0,000
Programmati	2.927	16,1%	277	1,5%	0,09	(0,08 ; 0,11)	0,000
Alto rischio di inapproprietezza	393	2,2%	95	0,5%	0,24	(0,19 ; 0,30)	0,000
Degenza in terapia intensiva	1.207	6,6%	28	0,2%	0,02	(0,02 ; 0,03)	0,000
Procedure chirurgiche maggiori	1.409	7,7%	85	0,5%	0,06	(0,05 ; 0,07)	0,000
Diagnostiche maggiori	383	2,1%	16	0,1%	0,04	(0,03 ; 0,07)	0,000
Terapeutiche maggiori	1.180	6,5%	76	0,4%	0,06	(0,05 ; 0,08)	0,000
Procedure salva vita	367	2,0%	2	0,0%	0,01	(0,00 ; 0,02)	0,000
Accessi in pronto soccorso	6.431	35,6%	922	5,1%	0,14	(0,13 ; 0,15)	0,000
Codice bianco - verde	2.162	12,0%	352	1,9%	0,16	(0,15 ; 0,18)	0,000
Esitati in ricovero	5.221	28,9%	572	3,2%	0,11	(0,10 ; 0,12)	0,000

Tabella 40. Valutazione di impatto delle cure palliative in ADI e hospice sul ricorso ai servizi assistenziali

Outcome	Nessuna cura palliativa		ADI e hospice		ADI e hospice vs Nessuna cura palliativa		
	N	%	N	%	RR	IC 95%	P-value
Ricorso ai servizi sanitari							
Decesso intra-ricovero	13.721	71,8%	765	4,0%	0,06	(0,05 ; 0,06)	0,000
Ricoveri ordinari	15.930	83,4%	11.681	61,2%	0,73	(0,72 ; 0,74)	0,000
Programmati	4.501	23,6%	2.421	12,7%	0,54	(0,51 ; 0,56)	0,000
Alto rischio di inapproprietezza	1.073	5,6%	1.023	5,4%	0,95	(0,88 ; 1,03)	0,253
Degenza in terapia intensiva	1.756	9,2%	371	1,9%	0,21	(0,19 ; 0,24)	0,000
Procedure chirurgiche maggiori	3.871	20,3%	1.416	7,4%	0,37	(0,35 ; 0,39)	0,000
Diagnostiche maggiori	1.155	6,0%	229	1,2%	0,20	(0,17 ; 0,23)	0,000
Terapeutiche maggiori	3.224	16,9%	1.270	6,6%	0,39	(0,37 ; 0,42)	0,000
Procedure salva vita	474	2,5%	91	0,5%	0,19	(0,15 ; 0,24)	0,000
Accessi in pronto soccorso	12.476	67,8%	11.010	59,9%	0,88	(0,87 ; 0,90)	0,000
Codice bianco - verde	6.249	34,0%	5.399	29,4%	0,86	(0,84 ; 0,89)	0,000
Esitati in ricovero	10.508	57,1%	8.614	46,8%	0,82	(0,80 ; 0,84)	0,000

Note: RR = rischio relativo; un RR inferiore a 1 indica un minor ricorso ai servizi sanitari per i pazienti trattati con cure palliative; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%

Tabella 41. Valutazione di impatto delle cure palliative in ADI o hospice sul ricorso ai servizi assistenziali

Outcome	Nessuna cura palliativa		ADI o hospice		ADI o hospice vs Nessuna cura palliativa		
	N	%	N	%	RR	IC 95%	p-value
Ricorso ai servizi sanitari							
Decesso intra-ricovero	43.830	70,4%	19.745	31,7%	0,45	(0,44 ; 0,46)	0,000
Ricoveri ordinari	50.219	80,7%	34.005	54,6%	0,68	(0,67 ; 0,68)	0,000
Programmati	12.349	19,8%	6.147	9,9%	0,50	(0,48 ; 0,51)	0,000
Alto rischio di inapproprietezza	3.183	5,1%	2.869	4,6%	0,90	(0,86 ; 0,95)	0,000
Degenza in terapia intensiva	5.149	8,3%	1.465	2,4%	0,28	(0,27 ; 0,30)	0,000
Procedure chirurgiche maggiori	9.824	15,8%	4.325	7,0%	0,44	(0,43 ; 0,45)	0,000
Diagnostiche maggiori	2.430	3,9%	641	1,0%	0,26	(0,24 ; 0,29)	0,000
Terapeutiche maggiori	8.481	13,6%	3.950	6,3%	0,47	(0,45 ; 0,48)	0,000
Procedure salva vita	1.666	2,7%	588	0,9%	0,35	(0,32 ; 0,39)	0,000
Accessi in pronto soccorso	36.169	60,9%	31.105	52,4%	0,86	(0,85 ; 0,87)	0,000
Codice bianco - verde	17.130	28,8%	13.964	23,5%	0,82	(0,80 ; 0,83)	0,000
Esitati in ricovero	30.526	51,4%	25.416	42,8%	0,83	(0,82 ; 0,84)	0,000

Note: RR = rischio relativo; un RR inferiore a 1 indica un minor ricorso ai servizi sanitari per i pazienti trattati con cure palliative; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%

Impatto delle cure palliative sulle giornate di ospedalizzazione

Nelle tabelle seguenti sono riportati i risultati dettagliati della valutazione di impatto delle cure palliative sulle giornate di ospedalizzazione nel fine vita.

Tabella 42. Valutazione di impatto delle cure palliative solo in ADI sulle giornate di ospedalizzazione nel fine vita

Tempo da inizio CP a decesso	Coppie	Nessuna cura palliativa		Solo ADI		Solo ADI vs Nessuna cura palliativa		P-value
		media	DS	media	DS	DM	IC 95%	
1-14 giorni	5.706	3,9	4,0	1,2	2,4	-2,7	(-2,8 ; -2,6)	0,000
15-30 giorni	5.718	9,2	8,5	4,0	5,8	-5,3	(-5,5 ; -5,0)	0,000
31-60 giorni	7.026	12,9	12,7	7,4	9,8	-5,6	(-5,9 ; -5,2)	0,000
61-90 giorni	4.357	15,8	16,1	10,7	13,6	-5,1	(-5,7 ; -4,5)	0,000
91-120 giorni	3.015	18,0	18,6	13,0	16,3	-5,0	(-5,8 ; -4,1)	0,000
121-150 giorni	2.381	18,6	19,4	15,2	18,5	-3,4	(-4,5 ; -2,4)	0,000
>150 giorni	23.510	19,5	20,7	16,4	19,4	-3,1	(-3,5 ; -2,8)	0,000
Tutti i pazienti	51.713	15,3	17,7	11,4	16,3	-3,9	(-4,1 ; -3,7)	0,000

Note: DM = differenza media tra soggetti trattati e non trattati con cure palliative; una DM negativa indica una minore degenza medio per i soggetti trattati con cure palliative; DS = deviazione standard; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%

Tabella 43. Valutazione di impatto delle cure palliative solo in hospice sulle giornate di ospedalizzazione nel fine vita

Tempo da inizio CP a decesso	Coppie	Nessuna cura palliativa		Solo hospice		Solo hospice vs Nessuna cura palliativa		p-value
		media	DS	media	DS	DM	IC 95%	
1-14 giorni	9.867	3,4	3,7	0,0	0,3	-3,4	(-3,5 ; -3,3)	0,000
15-30 giorni	4.327	8,9	8,2	0,2	1,2	-8,7	(-9,0 ; -8,5)	0,000
31-60 giorni	2.543	13,1	12,7	0,9	4,0	-12,1	(-12,6 ; -11,6)	0,000
61-90 giorni	679	15,6	16,3	3,0	7,1	-12,5	(-13,8 ; -11,2)	0,000
91-120 giorni	317	18,8	19,2	5,6	12,8	-13,2	(-15,6 ; -10,7)	0,000
121-150 giorni	158	20,3	23,4	6,0	12,5	-14,2	(-18,4 ; -10,1)	0,000
>150 giorni	323	19,9	22,7	9,0	17,2	-11,0	(-14,0 ; -7,9)	0,000
Tutti i pazienti	18.214	7,2	9,9	0,6	4,0	-6,6	(-6,8 ; -6,5)	0,000

Note: DM = differenza media tra soggetti trattati e non trattati con cure palliative; una DM negativa indica una minore degenza medio per i soggetti trattati con cure palliative; DS = deviazione standard; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%

Tabella 44. Valutazione di impatto delle cure palliative in ADI e hospice sulle giornate di ospedalizzazione nel fine vita

Tempo da inizio CP a decesso	Coppie	Nessuna cura palliativa		ADI e hospice		ADI e hospice vs Nessuna cura palliativa		
		media	DS	media	DS	DM	IC 95%	p-value
1-14 giorni	790	4,9	4,5	0,8	1,9	-4,2	(-4,5 ; -3,8)	0,000
15-30 giorni	1.934	9,5	8,6	3,0	4,8	-6,5	(-6,9 ; -6,0)	0,000
31-60 giorni	3.465	13,5	13,0	5,5	7,9	-8,0	(-8,5 ; -7,5)	0,000
61-90 giorni	2.398	16,0	16,3	8,4	11,1	-7,6	(-8,4 ; -6,8)	0,000
91-120 giorni	1.636	18,3	18,4	10,7	13,7	-7,6	(-8,7 ; -6,5)	0,000
121-150 giorni	1.245	18,5	19,7	12,3	15,2	-6,2	(-7,5 ; -4,9)	0,000
>150 giorni	7.631	19,9	20,4	16,0	17,9	-3,9	(-4,5 ; -3,3)	0,000
Tutti i pazienti	19.099	16,4	17,6	10,5	14,7	-5,9	(-6,2 ; -5,6)	0,000

Note: DM = differenza media tra soggetti trattati e non trattati con cure palliative; una DM negativa indica una minore degenza medio per i soggetti trattati con cure palliative; DS = deviazione standard; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%

Tabella 45. Valutazione di impatto delle cure palliative in ADI o hospice sulle giornate di ospedalizzazione nel fine vita

Tempo da inizio CP a decesso	Coppie	Nessuna cura palliativa		ADI o hospice		ADI o hospice vs Nessuna cura palliativa		
		media	DS	media	DS	DM	IC 95%	p-value
1-14 giorni	11.048	3,7	3,9	0,5	1,6	-3,2	(-3,2 ; -3,1)	0,000
15-30 giorni	8.066	9,1	8,4	2,6	4,9	-6,6	(-6,8 ; -6,4)	0,000
31-60 giorni	8.781	13,2	12,8	5,9	9,1	-7,3	(-7,6 ; -7,0)	0,000
61-90 giorni	5.140	15,8	16,0	9,8	12,9	-6,1	(-6,6 ; -5,5)	0,000
91-120 giorni	3.490	18,8	19,0	12,2	15,7	-6,6	(-7,4 ; -5,8)	0,000
121-150 giorni	2.642	19,3	20,4	14,4	17,8	-4,8	(-5,8 ; -3,9)	0,000
>150 giorni	23.058	19,9	21,0	16,6	19,3	-3,3	(-3,6 ; -3,0)	0,000
Tutti i pazienti	62.225	14,3	17,2	9,5	15,4	-4,7	(-4,9 ; -4,6)	0,000

Note: DM = differenza media tra soggetti trattati e non trattati con cure palliative; una DM negativa indica un minor costo medio per i soggetti trattati con cure palliative; DS = deviazione standard; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%

Impatto delle cure palliative sull'assorbimento di risorse per ospedalizzazioni

Nelle tabelle seguenti sono riportati i risultati dettagliati della valutazione di impatto delle cure palliative sull'assorbimento di risorse per ospedalizzazioni nel fine vita.

Tabella 46. Valutazione di impatto delle cure palliative solo in ADI sull'assorbimento di risorse per ospedalizzazioni nel fine vita

Tempo da inizio CP a decesso	Coppie	Nessuna cura palliativa		Solo ADI		Solo ADI vs Nessuna cura palliativa		
		media	DS	media	DS	DM	IC 95%	P-value
1-14 giorni	5.706	€ 2.081	€ 2.891	€ 998	€ 2.059	-€ 1.084	(€ -1.171; -996)	0,000
15-30 giorni	5.718	€ 3.993	€ 4.754	€ 1.987	€ 2.927	-€ 2.006	(€ -2.146; -1.867)	0,000
31-60 giorni	7.026	€ 5.236	€ 6.048	€ 2.977	€ 3.964	-€ 2.259	(€ -2.422; -2.097)	0,000
61-90 giorni	4.357	€ 6.378	€ 7.235	€ 4.035	€ 4.997	-€ 2.343	(€ -2.596; -2.090)	0,000
91-120 giorni	3.015	€ 6.983	€ 7.550	€ 5.006	€ 5.887	-€ 1.977	(€ -2.298; -1.655)	0,000
121-150 giorni	2.381	€ 7.215	€ 7.791	€ 5.775	€ 6.992	-€ 1.441	(€ -1.844; -1.037)	0,000
>150 giorni	23.510	€ 7.620	€ 8.621	€ 5.970	€ 6.871	-€ 1.650	(€ -1.782; -1.517)	0,000
Tutti i pazienti	51.713	€ 6.123	€ 7.499	€ 4.346	€ 5.901	-€ 1.777	(€ -1.852; -1.702)	0,000

Note: DM = differenza media tra soggetti trattati e non trattati con cure palliative; una DM negativa indica un minor costo medio per i soggetti trattati con cure palliative; DS = deviazione standard; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%

Tabella 47. Valutazione di impatto delle cure palliative solo in hospice sull'assorbimento di risorse per ospedalizzazioni nel fine vita

Tempo da inizio CP a decesso	Coppie	Nessuna cura palliativa		Solo hospice		Solo hospice vs Nessuna cura palliativa		
		media	DS	media	DS	DM	IC 95%	p-value
1-14 giorni	9.867	€ 1.836	€ 2.705	€ 18	€ 351	-€ 1.818	(€ -1.872 ; -1.765)	0,000
15-30 giorni	4.327	€ 3.812	€ 4.439	€ 106	€ 942	-€ 3.706	(€ -3.841 ; -3.572)	0,000
31-60 giorni	2.543	€ 5.255	€ 6.203	€ 408	€ 1.574	-€ 4.847	(€ -5.093 ; -4.600)	0,000
61-90 giorni	679	€ 6.262	€ 7.160	€ 1.267	€ 2.757	-€ 4.995	(€ -5.565 ; -4.425)	0,000
91-120 giorni	317	€ 7.361	€ 6.742	€ 2.101	€ 4.970	-€ 5.260	(€ -6.135 ; -4.385)	0,000
121-150 giorni	158	€ 7.681	€ 8.926	€ 2.497	€ 6.017	-€ 5.185	(€ -6.800 ; -3.569)	0,000
>150 giorni	323	€ 8.160	€ 10.742	€ 3.442	€ 5.691	-€ 4.719	(€ -6.024 ; -3.413)	0,000
Tutti i pazienti	18.214	€ 3.207	€ 4.731	€ 258	€ 1.606	-€ 2.949	(€ -3.018 ; -2.879)	0,000

Note: DM = differenza media tra soggetti trattati e non trattati con cure palliative; una DM negativa indica un minor costo medio per i soggetti trattati con cure palliative; DS = deviazione standard; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%

Tabella 48 Valutazione di impatto delle cure palliative in ADI e hospice sull'assorbimento di risorse per ospedalizzazioni nel fine vita

Tempo da inizio CP a decesso	Coppie	Nessuna cura palliativa		ADI e hospice		ADI e hospice vs Nessuna cura palliativa		P-value
		media	DS	media	DS	DM	IC 95%	
1-14 giorni	790	€ 2.539	€ 3.359	€ 552	€ 1.366	-€ 1.987	(€ -2.231 ; -1.743)	0,000
15-30 giorni	1.934	€ 4.077	€ 4.703	€ 1.522	€ 2.379	-€ 2.556	(€ -2.789 ; -2.323)	0,000
31-60 giorni	3.465	€ 5.447	€ 6.137	€ 2.202	€ 3.003	-€ 3.244	(€ -3.469 ; -3.020)	0,000
61-90 giorni	2.398	€ 6.533	€ 7.342	€ 3.224	€ 4.109	-€ 3.309	(€ -3.638 ; -2.981)	0,000
91-120 giorni	1.636	€ 7.335	€ 8.164	€ 3.976	€ 4.934	-€ 3.360	(€ -3.811 ; -2.908)	0,000
121-150 giorni	1.245	€ 7.655	€ 8.638	€ 4.543	€ 5.346	-€ 3.112	(€ -3.666 ; -2.558)	0,000
>150 giorni	7.631	€ 8.016	€ 8.780	€ 5.903	€ 6.900	-€ 2.113	(€ -2.351 ; -1.876)	0,000
Tutti i pazienti	19.099	€ 6.657	€ 7.756	€ 3.977	€ 5.533	-€ 2.680	(€ -2.806 ; -2.554)	0,000

Note: DM = differenza media tra soggetti trattati e non trattati con cure palliative; una DM negativa indica un minor costo medio per i soggetti trattati con cure palliative; DS = deviazione standard; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%

Tabella 49. Valutazione di impatto delle cure palliative in ADI o hospice sull'assorbimento di risorse per ospedalizzazioni nel fine vita

Tempo da inizio CP a decesso	Coppie	Nessuna cura palliativa		ADI o hospice		ADI o hospice vs Nessuna cura palliativa		p-value
		media	DS	media	DS	DM	IC 95%	
1-14 giorni	11.048	€ 2.036	€ 2.990	€ 421	€ 1.454	-€ 1.615	(€ -1.675 ; -1.556)	0,000
15-30 giorni	8.066	€ 3.955	€ 4.662	€ 1.315	€ 2.592	-€ 2.640	(€ -2.753 ; -2.527)	0,000
31-60 giorni	8.781	€ 5.391	€ 6.172	€ 2.382	€ 3.596	-€ 3.009	(€ -3.153 ; -2.864)	0,000
61-90 giorni	5.140	€ 6.453	€ 7.268	€ 3.656	€ 4.668	-€ 2.797	(€ -3.026 ; -2.568)	0,000
91-120 giorni	3.490	€ 7.335	€ 8.045	€ 4.674	€ 5.688	-€ 2.661	(€ -2.973 ; -2.349)	0,000
121-150 giorni	2.642	€ 7.713	€ 8.395	€ 5.383	€ 6.570	-€ 2.330	(€ -2.716 ; -1.943)	0,000
>150 giorni	23.058	€ 7.844	€ 8.935	€ 6.019	€ 6.990	-€ 1.825	(€ -1.962 ; -1.689)	0,000
Tutti i pazienti	62.225	€ 5.814	€ 7.430	€ 3.604	€ 5.628	-€ 2.209	(€ -2.274 ; -2.144)	0,000

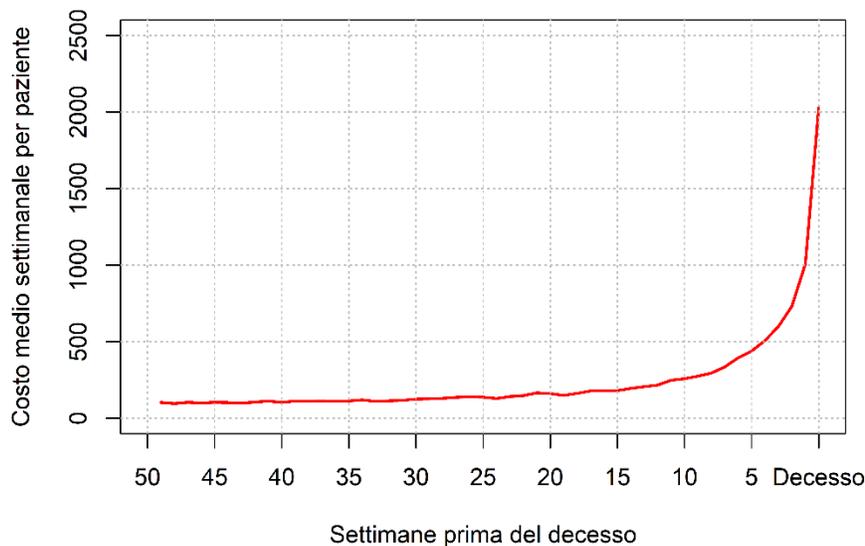
Note: DM = differenza media tra soggetti trattati e non trattati con cure palliative; una DM negativa indica un minor costo medio per i soggetti trattati con cure palliative; DS = deviazione standard; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%

Distribuzione dell'assorbimento di risorse complessivo nel fine vita

Nella Figura 25 viene riportato l'assorbimento di risorse complessivo medio settimanale dell'assistenza sanitaria ricevuta dai pazienti oncologici nel fine vita, per ogni settimana precedente il decesso e considerando solo i soggetti non trattati con cure palliative. Questi costi, come specificato nella sezione "Valutazione di impatto", sono comprensive delle tariffe di ospedalizzazione in regime ordinario, delle tariffe di ADI e hospice, delle tariffe degli accessi in day hospital oncologico, delle tariffe delle prestazioni eseguite in day service ambulatoriale oncologico e del costo dei farmaci oncologici e ancillari erogati nell'ambito di queste terapie. I risultati presentati riguardano i 14.948 pazienti non trattati con cure palliative deceduti negli anni dal 2017 in poi, per i quali è stato possibile eseguire l'appaiamento con un soggetto trattato.

È possibile osservare come nel periodo del fine vita il costo medio settimanale per pazienti non sottoposti a cure palliative sia pressoché costante fino a 20 settimane prima del decesso (circa 200€ settimanali), dopodiché si osserva un aumento dei costi sempre più rapido e marcato, fino a raggiungere un costo medio settimanale per singolo paziente pari ad almeno 500€ a 30 giorni dal decesso e pari a circa 2.000€ nell'ultima settimana di vita.

Figura 25. Distribuzione dell'assorbimento di risorse complessivo nel fine vita rispetto alla data del decesso, per i soli pazienti oncologici non trattati con cure palliative



Note: il grafico riporta l'assorbimento di risorse complessivo medio settimanale nei pazienti oncologici non trattati con cure palliative. I risultati sono riportati per ogni settimana precedente il giorno del decesso.

Questa ripida crescita nell'assorbimento di risorse è spiegata in parte dal grande numero di pazienti oncologici ricoverati in regime ordinario, il quale passa dal 62,4% nell'ultima settimana di vita, al 45,3% nella penultima, al 35,7% nella terzultima, al 28,3% nella quartultima e al 23,3% nella quintultima. Parallelamente a questo aumento nel numero di pazienti ricoverati, vi è anche un secondo elemento che concorre al rapido incremento del costo medio giornaliero osservato nella Figura 25. Infatti, è stata osservata anche una crescita nell'intensità di cura nell'ambito dei ricoveri ordinari, testimoniata dal costo medio per giornata di degenza il quale passa da 598 € nell'ultima settimana di vita, a 387 € nella penultima, a 352 € nella terzultima, a 359 € nella quartultima e a 362 € nella quintultima. Focalizzando l'attenzione sulle degenze nell'ultima settimana di vita, l'11,9% afferisce a ricoveri con DRG chirurgico e l'88,1% a ricoveri con DRG medico. I DRG più frequenti sono i seguenti: 087 (Edema polmonare e insufficienza respiratoria), 082 (Neoplasie dell'apparato respiratorio), 203 (Neoplasie maligne dell'apparato epatobiliare e del pancreas) e 576 (Setticemia senza ventilazione meccanica > 96 ore) e 172 (Neoplasie maligne dell'apparato digerente con complicazioni o comorbidità).

Nella Figura 26 sono invece riportate le misurazioni di assorbimento di risorse complessivo medio giornaliero dell'assistenza sanitaria ricevuta dai pazienti oncologici nel fine vita, per ogni settimana antecedente e successiva all'inizio delle cure palliative (siano esse in ADI o in hospice) e confrontando i soggetti che hanno ricevuto le cure palliative (in blu) con i soggetti ad essi appaiati che non hanno usufruito di tali cure (in rosso).

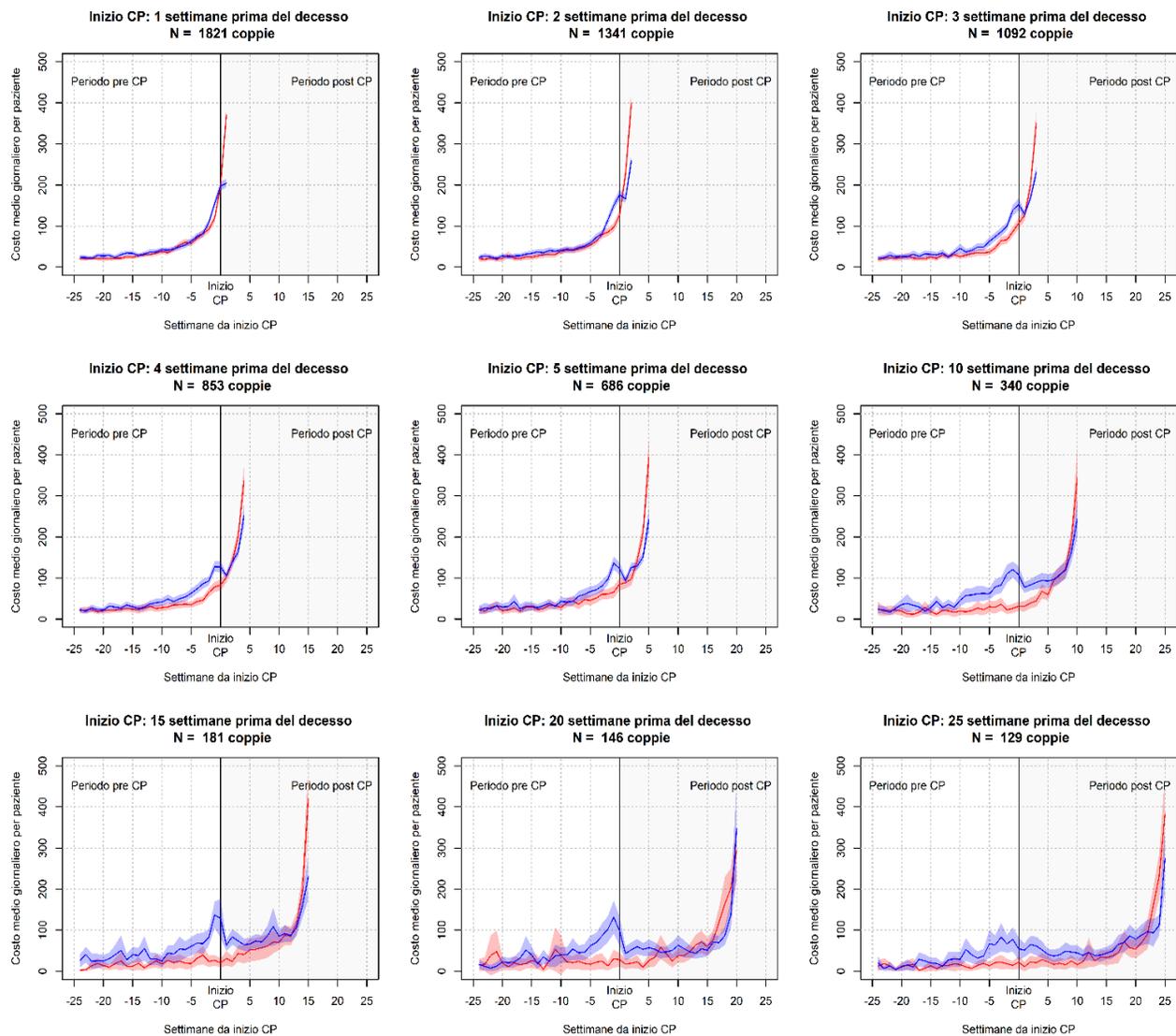
La rappresentazione è stratificata per tempistica di inizio delle cure palliative rispetto al decesso, utilizzando 9 scenari corrispondenti all'inizio delle cure palliative nell'ultima settimana di vita e nella seconda, terza, quarta, quinta, decima, quindicesima, ventesima e venticinquesima settimana precedente il decesso. Occorre precisare come l'utilizzo del costo medio giornaliero si sia reso necessario dal momento che, iniziando a contare le settimane dal momento di inizio delle cure palliative, è possibile che l'ultima settimana considerata non sia stata vissuta per intero dai pazienti. Al contrario, le settimane nella Figura 25 sono contate retrospettivamente a partire dalla data del decesso, pertanto per definizione tutti i pazienti sono stati osservati per 7 giorni in ogni settimana. Da questa differenza nel metodo di calcolo consegue anche che non è possibile eseguire un confronto diretto tra i valori assoluti del costo medio settimanale riportati nella Figura 25 e quelli del costo medio giornaliero riportati nella Figura 26.

I risultati ottenuti permettono di osservare alcune tendenze comuni a tutti gli scenari di analisi. Innanzitutto, anche per la coorte dei pazienti trattati con cure palliative si osserva un rapido aumento dell'assorbimento di risorse nell'ultimo mese di vita, anche se in misura sensibilmente minore rispetto al gruppo dei pazienti non trattati. Inoltre, la coorte di pazienti sottoposti a cure palliative, a parità di distanza dal momento del decesso, mostra un maggiore assorbimento di risorse nel periodo appena precedente l'inizio delle cure, verosimilmente in quanto l'avvio avviene durante la degenza ospedaliera. Infatti, il ricorso ai ricoveri ordinari nell'ultima e penultima settimana precedente l'inizio delle cure palliative riguarda il 30,3% e il

32,9% dei pazienti, mentre nella terza, quarta e quinta settimana precedente, la stessa quota decresce progressivamente ed è rispettivamente pari al 27,5%, 21,6% e 18,1%. Inoltre, nell'ultima settimana prima dell'avvio delle cure palliative il costo medio per giornata di degenza si attesta a 405 €, mentre nella penultima e terzultima settimana tale quota è pari rispettivamente a 350 € e 326 €. La quasi totalità (89,5%) dei ricoveri nella settimana che precede l'inizio delle cure palliative ha un DRG di tipo medico e, tra questi, i DRG più frequenti sono i seguenti: 082 (Neoplasie dell'apparato respiratorio), 203 (Neoplasie maligne dell'apparato epatobiliare e del pancreas), 172 (Neoplasie maligne dell'apparato digerente con complicazioni o comorbidità), 087 (Edema polmonare e insufficienza respiratoria) e 403 (Linfoma o leucemia non acuta con complicazioni o comorbidità). I ricoveri che prevedono interventi chirurgici in sala operatoria sono invece il 10,5%.

Per tutti gli scenari analizzati, l'avvio delle cure palliative determina una drastica riduzione di assorbimento di risorse, fino a raggiungere un livello inferiore rispetto al gruppo dei non trattati nelle settimane più prossime al decesso. Questa drastica riduzione è spiegata principalmente da un minor ricorso ai ricoveri ordinari, che, nella settimana appena successiva all'inizio delle cure palliative, riguarda solamente il 7,4% dei pazienti trattati. Pertanto, nonostante il costo aggiuntivo determinato dall'assistenza in ADI o in hospice, si osserva comunque un assorbimento di risorse complessivo inferiore a seguito dell'avvio del trattamento palliativo, in particolare nell'ultimo mese di vita.

Figura 26. Distribuzione dell'assorbimento di risorse complessivo nel fine vita rispetto alla data di inizio delle cure palliative e confronto tra pazienti oncologici trattati e non trattati



Note: i grafici rappresentano l'assorbimento di risorse complessivo medio giornaliero nei pazienti oncologici trattati con cure palliative (in blu) e nei pazienti non trattati ad essi appaiati (in rosso). I risultati sono riportati per ogni settimana prima e dopo il giorno di inizio delle cure palliative nei soggetti trattati o il corrispondente tempo nei non trattati. I nove grafici rappresentano diversi scenari riguardanti il tempo tra l'inizio delle cure palliative e la data di decesso: 1, 2, 3, 4, 5, 10, 15, 20, 25 settimane prima. L'area grigia rappresenta il periodo dopo l'inizio delle cure palliative. Le aree blu e rosse rappresentano gli intervalli di confidenza al livello 95%.

A completamento di quanto appena descritto e illustrato nella Figura 26, nella Tabella 50 vengono infine riportate le valutazioni di impatto delle cure palliative sui costi complessivi nel fine vita. Tale analisi riguarda l'assorbimento di risorse complessivo negli ultimi 30 giorni di vita, dal momento che in questo ultimo periodo si concentra la maggior parte dei costi. Nel complesso, i pazienti trattati presentano un minore costo medio nel fine vita rispetto ai non trattati, a conferma di quanto già osservato graficamente nella Figura 26. Questa riduzione, pur se osservata in tutti gli scenari di analisi, non risulta però omogenea se si analizzano separatamente i pazienti in base alla tempistica di inizio delle cure palliative rispetto al decesso. Infatti, per coloro che iniziano le cure precocemente, si può osservare una più rilevante riduzione dei costi nell'ultimo mese di vita, tanto maggiore quanto più le cure vengono iniziate in anticipo. La riduzione raggiunge i suoi valori massimi per chi inizia le cure 20 e 25 settimane prima del decesso, rispettivamente pari a 1.187 € (IC 95% = 235 ; 2.138 €) e 1.629 € (IC 95% = 474 ; 2.785 €).

Tabella 50. Valutazione di impatto delle cure palliative in ADI o hospice sull'assorbimento di risorse complessivo negli ultimi 30 giorni di vita

Tempo da inizio CP a decesso	Coppie	Nessuna cura palliativa		ADI o hospice		ADI o hospice vs Nessuna cura palliativa		
		media	DS	media	DS	DM	IC 95%	p-value
5 settimane prima	686	€ 5.033	€ 5.883	€ 4.312	€ 2.866	€ -722	(€ -1.185; -258)	0,002
10 settimane prima	340	€ 4.924	€ 5.717	€ 4.248	€ 5.113	€ -676	(€ -1.451; 99)	0,087
15 settimane prima	181	€ 4.865	€ 4.520	€ 3.927	€ 3.462	€ -937	(€ -1.775; -99)	0,029
20 settimane prima	146	€ 4.831	€ 5.998	€ 3.645	€ 3.276	€ -1.187	(€ -2.138; -235)	0,015
25 settimane prima	129	€ 5.206	€ 5.697	€ 3.577	€ 3.386	€ -1.629	(€ -2.785; -474)	0,006

Note: non sono stati considerati i pazienti che iniziano le cure palliative nelle ultime quattro settimane di vita; DM = differenza media tra soggetti trattati e non trattati con cure palliative; una DM negativa indica un minor costo medio per i soggetti trattati con cure palliative; IC 95% = intervallo di confidenza al 95%

Conclusioni

Questo studio fornisce una fotografia reale, aggiornata con i dati più recenti disponibili, del profilo assistenziale erogato in Emilia-Romagna, dal 2010 al 2019, a pazienti oncologici nell'ultima fase della loro vita. Il quadro che emerge dalle informazioni derivate dai database sanitari presenti in Regione, è quello di una realtà ancora centrata sui ricoveri ospedalieri e su cure ad alto livello di intensività e invasività, sebbene se ne registri un calo negli anni, accompagnato progressivamente da un maggior ricorso alle cure palliative. A confermare la centralità dell'ospedale come sede ultima di cura sono le elevate percentuali di pazienti che, nell'ultimo mese di vita, passano almeno una giornata in ricovero ospedaliero (64,2%) o ricorrono al pronto soccorso (49,2%) oltre all'alta percentuale di decessi intraospedalieri (44%), nonostante il desiderio dei pazienti di trascorrere l'ultima fase della propria vita a domicilio, supportati da un adeguata terapia per il controllo del dolore e dei sintomi più rilevanti (Khandelwal *et al.*, 2017; Teno *et al.*, 2016; Wright *et al.*, 2016; Morden *et al.*, 2012; Higginson *et al.*, 2008; Beccaro *et al.*, 2006; Gomes *et al.*, 2004; Higginson *et al.*, 2000).

I risultati di questo studio, inoltre, confermano il persistere nel 2019 di un atteggiamento interventistico nel fine vita, come dimostrano le percentuali di impiego, a 30 giorni dalla morte, di indagini diagnostiche e terapeutiche maggiori (5,6%), di trattamenti chemioterapici (9,7%), anche di nuova somministrazione (2,3%) o di ricoveri in terapia intensiva (4,6%), talvolta il giorno stesso del decesso (1%). Va comunque sottolineata la tendenza negli anni ad un minor ricorso al ricovero ospedaliero soprattutto negli ultimi 14 giorni di vita (53,9% nel 2019 vs 62% nel 2010, con una variazione percentuale pari al -13%), ad una riduzione dei trattamenti chemioterapici negli ultimi 30 giorni (dal 11,9% del 2010 al 9,7% del 2019 con una variazione del -18,5%) e soprattutto ad un maggior utilizzo delle cure palliative nell'ultimo mese di vita (dal 50,3% del 2010 al 58,6% nel 2019, con un incremento percentuale del +16,4%). Questa tendenza è verosimilmente attribuibile alle trasformazioni organizzative, in ambito di cure palliative, intraprese in Emilia-Romagna in questo decennio, le quali hanno portato all'introduzione di nuovi modelli assistenziali di gestione integrata ospedale-territorio e che, in alcune realtà, hanno comportato una riduzione significativa delle ospedalizzazioni.

A corredo di queste evidenze, il presente studio si è anche focalizzato sulla misurazione dell'assorbimento di risorse per le principali tipologie di assistenza erogata ai pazienti oncologici, proponendo una valutazione della variazione nel tempo dell'ammontare di queste risorse, sia in termini di giornate di assistenza sia in termini di valorizzazioni economiche. È emersa una riduzione delle giornate di degenza ospedaliera, le quali si riducono da circa 309 mila nel 2010 a circa 243 mila nel 2019 (-21,4%). Inoltre, in misura proporzionale alle giornate di degenza ospedaliera, si riducono anche i corrispondenti costi, i quali passano da circa 111,6 milioni di € nel 2010 a 96,5 milioni di € nel 2019, liberando risorse che possono essere allocate in maniera più efficiente e rispondente ai bisogni dei pazienti.

Dai dati presentati è stato inoltre possibile misurare l'impegno del servizio sanitario regionale nell'erogazione delle cure palliative, dal momento che negli ultimi dieci anni sono risultati in aumento gli accessi al domicilio in ADI, le giornate di degenza in hospice e, di conseguenza, i costi associati. Il metodo di indagine proposto in questo studio ha permesso di analizzare la variabilità fra ambiti territoriali diversi, attraverso specifici indicatori validati (Henson *et al.*, 2020), mettendo in evidenza differenze sostanziali tra varie realtà territoriali dovute soprattutto ad una eterogenea disponibilità di risorse alternative all'ospedale.

Il confronto mediante l'analisi di matching tra chi ha beneficiato di cure palliative e chi non ha ricevuto alcuna cura palliativa, ha messo in evidenza che, a parità di area di residenza, di caratteristiche demografiche e delle principali condizioni cliniche, i pazienti sottoposti a trattamenti palliativi hanno minore rischio di ospedalizzazione, minore necessità di ricorrere al pronto soccorso e minore probabilità di essere sottoposti a trattamenti invasivi ad alta intensità di cura, quali ad esempio la degenza in terapia intensiva. Inoltre, un'attenta analisi dei costi, sempre basata sul confronto tra le due coorti di pazienti appaiati, dimostra come per ogni tempistica di inizio delle cure palliative, i costi sostenuti dal servizio sanitario per i pazienti in trattamento palliativo risultino sensibilmente inferiori nell'ultimo mese di vita, periodo in cui si concentrano di solito le cure ad alta intensità e invasività. In aggiunta, il vantaggio in termini economici delle cure palliative cresce quanto più precoce è il loro inizio rispetto al momento del decesso, rinforzando quanto già descritto in letteratura in merito ai vantaggi per la qualità della vita dei pazienti, dei trattamenti palliativi precoci (Temel *et al.*, 2010; Qureshi *et al.*, 2019).

Nonostante appaia evidente, dai dati disponibili e dai numerosi studi, il ruolo benefico delle cure palliative sia nell'erogazione di cure più rispondenti alle condizioni dei pazienti (Costantini *et al.*, 2016) sia nell'impiego più razionale e opportuno dei servizi e delle risorse disponibili (Ziegler *et al.*, 2018; May *et al.*, 2017; May *et al.*, 2016; Colombet *et al.*, 2012; Obermeyer *et al.*, 2014), resta comunque elevata in Emilia-Romagna la quota dei pazienti oncologici in fase terminale che non beneficiano di alcun trattamento palliativo negli ultimi 6 mesi di vita: nel 2019 rappresentavano il 37,2% del totale. Questo porta a concludere che, soprattutto in alcuni ambiti territoriali, sia auspicabile mirare ad una inversione di tendenza non solo sotto il profilo dell'appropriatezza clinica, ma anche e soprattutto sotto quello etico, privilegiando i desideri delle singole persone, primo fra tutti quello di lenire i sintomi (Gomes *et al.*, 2012; Morden *et al.*, 2012; Wright *et al.*, 2016), impiegando in modo razionale e opportuno le risorse disponibili.

Per tutto questo è necessario un ulteriore sforzo culturale ed organizzativo, per formare i professionisti e anche i cittadini a una visione delle cure palliative non più come una rinuncia al trattamento della malattia, ma come risorsa integrativa e non alternativa da utilizzare nelle fasi avanzate della malattia (Collins *et al.*, 2017). Infatti, la prolungata convivenza con la patologia oncologica determinata dalle nuove terapie farmacologiche, porta necessariamente a lunghi periodi di trattamento, con conseguenti psicologiche problematiche che richiederebbero il coinvolgimento di uno specialista in cure palliative anche in fasi della malattia

non necessariamente prossime a quella terminale (Hannon *et al.*, 2017; Maltoni *et al.*, 2016; Higginson *et al.*, 2008).

Bibliografia

1. Agency for Healthcare Research and Quality RM. HCUP Procedure Classes. Healthcare Cost and Utilization Project (HCUP). May 13, 2013. Available at: <http://www.hcup-us.ahrq.gov>.
2. Beccaro M, Costantini M, Rossi PG, *et al.* Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health* 2006; 60 (5): 412-416.
3. Bekelman J, Halpern S, Blankart C, *et al.* Comparison of Site of Death, Health Care Utilization, and Hospital Expenditures for Patients Dying with Cancer in 7 Developed Countries. *JAMA* 2016; 315 (3): 272-283.
4. Brameld K, Spilsbury K, Rosenwax L *et al.* Issues using linkage of hospital records and death certificate data to determine the size of a potential palliative care population. *Palliative Med* 2017; 31 (6): 537-543
5. Brooks GA, Li L, Uno H, *et al.* Acute Hospital Care is the Chief Drive of Regional Spending Variation in Medicare Patients with Advanced Cancer. *Health Aff* 2014; 33 (10): 1793-1800.
6. Collins A, McLachlan SA, Philip J *et al.* Initial perceptions of palliative care: An exploratory qualitative study of patients with advanced cancer and their family caregivers *Palliative Medicine* 2017; 31 (9) 825–832
7. Colombet I, Montheil V, Durand J-P, *et al.* Effect of integrated palliative care on the quality of end-of-life care: retrospective analysis of 521 cancer patients. *BMJ Support Palliat Care* 2012; 2(3): 239–47.
8. Costantini M, Rabitti E, Beccaro M *et al.* Validity, reliability and responsiveness to change of the Italian palliative care outcome scale: a multicenter study of advanced cancer patients *BMC Palliative Care* 2016; 15:23
9. De Palma R, Fortuna D, Hegarty S *et al.* Effectiveness of palliative care services: A population-based study of end-of-life care for cancer patients. *Palliative Medicine* 2018; 32 (8): 1344–1352
10. De Palma R, Fortuna D, Melotti RM, Moro ML *et al.* Dossier n. 259/2016 - L'assistenza nel fine vita in oncologia. Valutazioni da dati amministrativi in Emilia-Romagna
11. Gomes B *et al.* Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for Policy. *Journal of Pain and Symptom Management* 2017 53 (3): 509-517,
12. Gomes B, Higginson I, Calanzani N, *et al.* Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol* 2012; 23: 2006-2015.

13. Gomes B, Higginson I. Home or hospital: choices at the end of life. *J R Soc Med* 2004; 97 (9): 413
14. Hannon B, Swami N, Rodin G, *et al.* Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine* 2017, 31 (1): 72–81
15. Hassett MJ, O'Malley AJ, Pakes JR, *et al.* Frequency and cost of chemotherapy-related serious adverse effects in a population sample of women with breast cancer. *J Natl Cancer Inst* 2006; 98 (16): 1108-1117
16. Henson LA, Edmonds P, Johnston A, *et al.* Population-Based Quality Indicators for End-of-Life Cancer Care A Systematic Review. *JAMA Oncology* 2020; 6(1): 142-150
17. Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur J Cancer* 2008; 44: 1414-24
18. Higginson I, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 2000; 3: 287–300.
19. Iacus S, King G, Porro G. Multivariate Matching Methods That Are Monotonic Imbalance Bounding. *JASA* 2011; 106 (493): 345-361.
20. Kaasa S, Knudsen AK, Tonje Lundebj T, *et al.* Integration between oncology and palliative care: a plan for the next decade? *Tumori* 2017; 103 (1): 1-8
21. Khandelwal N, Curtis JR, Freedman VA, *et al.* How Often Is End-of-Life Care in the United States Inconsistent with Patients' Goals of Care? *Journal of Palliative Medicine* 2017; 20 (12): 1400-1404.
22. Krumholz H, Nuti S, Downing N, *et al.* Mortality, Hospitalizations, and Expenditures for the Medicare Population Aged 65 Years or Older, 1999-2013. *JAMA* 2015; 314 (4): 355-365.
23. Louis DZ, Hegarty SE, Leoni M, *et al.* Variation in hospital utilization at the end-of-life in patients with cancer in the Emilia-Romagna region of Italy. *Tumori* 2016; 102 (6): 614-20.
24. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, *et al.* Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial. *Eur J Cancer* 2016; 65: 61-68.
25. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, *et al.* Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. *Eur J Cancer* 2016; 69: 110-118.
26. May P, *et al.* Cost analysis of a prospective multi-site cohort study of palliative care consultation teams for adults with advanced cancer: Where do cost-savings come from? *Palliative Medicine* 2017; 31(4) 378–386
27. May P, Garrido MM, Cassel JB *et al.* Palliative Care Teams' Cost-Saving Effect Is Larger for Cancer Patients With Higher Numbers Of Comorbidities *Health Aff* 2016; 35 (1): 44–53

28. Morden N, Chang C, Jacobson J, *et al.* End-of-life care for Medicare beneficiaries with cancer is highly intensive overall and varies widely. *Health Aff* 2012; 31 (4): 786-796.
29. Morin L, Aubry R, Fovra L *et al.* Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. *Palliative Medicine* 2017; (6): 526 –536.
30. Obermeyer Z, Makar M, Abujaber S, *et al.* Association between the Medicare Hospice Benefit and Health Care Utilization and Costs for Patients with Poor-Prognosis Cancer. *JAMA* 2014; 312 (18): 1888-1896.
31. Quan H, Sundararajan V, Halfon P, *et al.* Coding algorithms for defining comorbidities in ICD-9-CM and ICD-10 administrative data. *Med Care* 2005; 43 (11): 1130-9
32. Qureshi D, Tanuseputro P, Perez R, *et al.* Early initiation of palliative care is associated with reduced late-life acute-hospital use: A population-based retrospective cohort study. *Palliat Med* 2019; 33 (2): 150-159
33. Rothman KJ, Greenland S, Lash TL. *Modern Epidemiology*, 3rd Edition. Lippincott Williams & Wilkins, 2008
34. Setoguchi S, Earle CC, Glynn R *et al.* Comparison of prospective and retrospective indicators of the quality of end of life cancer care. *J Clin Oncol* 2008; 26 (35): 5671-5678.
35. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, *et al.* Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine* 2010; 363: 733-742.
36. Teno J, Clarridge B, Casey V, *et al.* Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care. *JAMA* 2004; 291 (1): 88-93
37. Teno JM, Gozalo PL, Bynum JPW, *et al.* Change in End-of-Life Care for Medicare Beneficiaries: Site of Death, Place of Care, and Health Care Transitions in 2000, 2005, and 2009. *JAMA* 2013; 309 (5): 470-477.
38. Wright A, Keating N, Ayanian J, *et al.* Family Perspectives on Aggressive Cancer Care Near the End of Life. *JAMA* 2016; 315 (3): 284-292.
39. Ziegler LE, Craigs CL, West RM *et al.* Is palliative care support associated with better quality end-of-life care indicators for patients with advanced cancer? A retrospective cohort study. *BMJ Open* 2018; 8: e018284.