

Position Paper

Benchmarking CERISMAS

La diffusione dei modelli
organizzativi e assistenziali delle
cure palliative: stato dell'arte e
prospettive di sviluppo

Antonella Cifalinò, Silvia Poli, Paola Sacco



VITA E PENSIERO

POSITION PAPER



Centro di Ricerche e Studi in Management Sanitario (CERISMAS) – Antonella Cifalinò, Direttore CERISMAS, Professore associato di Programmazione e Controllo, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano; Silvia Poli, Ricercatrice CERISMAS, Assegnista di ricerca, Università degli Studi di Verona; Paola Sacco, Responsabile Area Progetti CERISMAS, Docente di Programmazione e Controllo, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

Si prega di citare il position paper come segue: Cifalinò et al. (2026), *La diffusione dei modelli organizzativi e assistenziali delle cure palliative: stato dell'arte e prospettive di sviluppo*, Vita e Pensiero, Milano, ISBN: 978-88-343-6121-4

Ringraziamenti

Le Autrici desiderano ringraziare le aziende associate a CERISMAS che hanno aderito a questo progetto di benchmarking. Si ringraziano in particolare le Direzioni Strategiche e i Responsabili delle Cure Palliative delle aziende rispondenti per l'attiva collaborazione fornita nel corso delle interviste e dei focus group. Un ringraziamento speciale, inoltre, va a Maria Luisa De Luca, Raffaella Bertè, Giada Lonati e Luca Marinoni per il prezioso contributo offerto alla progettazione della survey.

Position Paper

Benchmarking CERISMAS

La diffusione dei modelli
organizzativi e assistenziali delle
cure palliative: stato dell'arte e
prospettive di sviluppo

Antonella Cifalinò, Silvia Poli, Paola Sacco



VITA E PENSIERO

www.vitaepensiero.it

Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633.

Le fotocopie effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da CLEARedi, Centro Licenze e Autorizzazioni per le Riproduzioni Editoriali, Corso di Porta Romana 108, 20122 Milano, e-mail: autorizzazioni@clearedi.org e sito web www.clearedi.org

© 2026 Vita e Pensiero - Largo A. Gemelli, 1 - 20123 Milano
ISBN 978-88-343-6121-4

Indice

I.	Introduzione	8
II.	Background concettuale e metodologico	10
III.	Profilo dei partecipanti	14
IV.	Collocazione organizzativa dell'unità di cure palliative	20
V.	Attività erogate e soggetti eroganti	27
VI.	Setting e modelli assistenziali	34
VII.	Diffusione rispetto ai problemi di salute	43
VIII.	Fattori abilitanti lo sviluppo delle cure palliative	48
IX.	Fattori critici di successo	55
X.	Conclusioni	59
	Indice delle tabelle	61
	Indice delle figure	62
	Bibliografia	64

I. Introduzione

In linea con la propria mission, il Centro di Ricerche e Studi in Management Sanitario (CERISMAS) promuove con frequenza annuale un progetto di *benchmarking* rivolto alle aziende sanitarie e socio-sanitarie associate al Centro. La finalità dell'iniziativa è consentire ai partecipanti di confrontarsi e valutare il proprio posizionamento rispetto a un tema organizzativo e gestionale di comune interesse, così da ottenere spunti di riflessione per stimolare processi di miglioramento continuo.

Obiettivo del presente documento è sistematizzare i risultati emersi dal progetto di *benchmarking* (realizzatosi nell'arco temporale da giugno 2024 a giugno 2025) avente per oggetto la diffusione dei modelli organizzativi e assistenziali delle cure palliative per i pazienti adulti, al quale hanno partecipato 38 aziende associate a CERISMAS. La scelta del tema ha preso le mosse dal riconoscimento delle significative sfide che il management delle cure palliative deve affrontare a livello locale, trasversalmente ai modelli regionali di riferimento. Tra queste spiccano le modalità di coordinamento e integrazione con le cure specialistiche, con l'assistenza primaria e con il sociale, l'appropriato utilizzo dei diversi setting assistenziali, i processi di continuità assistenziale e di *transitional care*, il lavoro in équipe multidisciplinari, l'evoluzione delle tecnologie di supporto. Progettare e sviluppare modelli organizzativi e assistenziali in grado di gestire efficacemente tali sfide rappresenta un elemento imprescindibile per garantire una presa in carico tempestiva e personalizzata dei bisogni dei pazienti e dei *care giver* ed equità di accesso rispetto ai diversi problemi di salute.

La struttura del Position Paper si articola come segue. La sezione II traccia il quadro concettuale e metodologico su cui si è fondato il disegno dello studio. Le sezioni III-IX presentano i risultati con par-

ticolare riferimento al profilo dei rispondenti (sezione III), alla collocazione organizzativa dell'unità di cure palliative (sezione IV), alle attività di cure palliative erogate e ai soggetti eroganti (sezione V), ai setting assistenziali attivati e ai modelli assistenziali adottati (sezione VI), alla diffusione delle cure palliative rispetto ai diversi problemi di salute (sezione VII), ai fattori umani, organizzativi e tecnologici abilitanti lo sviluppo delle cure palliative (sezione VIII) e ai relativi fattori critici di successo (sezione IX). L'ultima sezione (sezione X) traccia alcune considerazioni di sintesi.

II. Background concettuale e metodologico

Il disegno del *benchmarking* ha preso le mosse dalla considerazione dell'equità di accesso e dell'efficacia della presa in carico quali prioritari principi ispiratori lo sviluppo delle cure palliative. Anziché attivare un confronto volumetrico sulla dimensione delle prestazioni erogate, già oggetto di precedenti indagini nel panorama del Servizio Sanitario Nazionale, si è preferito adottare un'analisi qualitativa volta a mappare le caratteristiche di diffusione delle cure palliative per i pazienti adulti sotto il profilo organizzativo e assistenziale al fine di far emergere considerazioni utili per un loro ulteriore sviluppo in termini di accessibilità ed efficacia.

Con particolare riferimento alle questioni organizzative, le variabili oggetto di indagine sono state:

- la collocazione organizzativa dell'unità di cure palliative, analizzata tenendo in considerazione la tipologia di unità organizzativa responsabile delle cure palliative e la conseguente ampiezza dell'area di responsabilità, il riporto gerarchico e funzionale di tale unità all'interno dell'organigramma aziendale, la sua eventuale afferenza ad una più ampia rete aziendale o sovra-aziendale delle cure palliative e le caratteristiche della rete (laddove presente);
- le tipologie delle attività complessivamente riferibili all'erogazione delle cure palliative, mappate in maniera estesa includendo la valutazione/rivalutazione dei bisogni del paziente, la definizione, il monitoraggio e la revisione del piano di assistenza individualizzata, la presa in carico dei bisogni della famiglia, la terapia del dolore, la terapia farmacologica di altri sintomi rispetto al dolore, gli accertamenti diagnostici, il supporto nutrizionale, il supporto trasfusionale, il supporto psicologico, la fisioterapia e riabilitazione, le prestazioni sociali e tutelari, le prestazioni alberghiere, il

- sostegno spirituale, la stesura delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e la stesura della pianificazione condivisa delle cure;
- le modalità di erogazione delle attività sopra richiamate, evidenziando l'erogazione diretta da parte dell'unità di cure palliative e/o in rete con altri soggetti e distinguendo diverse tipologie di reti (rete interna aziendale, rete con i medici di assistenza primaria, rete con altri soggetti esterni);
 - gli attori coinvolti nell'erogazione delle cure palliative, indagati attraverso l'analisi dei membri permanenti e a chiamata dell'équipe delle cure palliative.

Con riferimento alle questioni assistenziali, si sono anzitutto indagati i setting attivati per l'erogazione delle cure palliative, distinguendo l'assistenza ambulatoriale, la degenza ospedaliera, l'assistenza domiciliare, l'hospice e l'assistenza residenziale. In secondo luogo, si è indagata la diffusione dei modelli assistenziali delle cure palliative (Pereira et al., 2024) distinguendo il modello consulenziale (*consultation*), il modello delle cure condivise (*shared care*) e il modello specialistico (*takeover*).

Il primo modello (*consultation*) definisce la consulenza come un supporto specialistico per la gestione dei sintomi, la comunicazione sugli obiettivi di cura e le decisioni cliniche complesse, fornendo raccomandazioni senza assumere la responsabilità primaria dell'assistenza. L'obiettivo è rispondere ai bisogni del paziente sostenendo il medico responsabile e l'équipe curante, con un supporto consulenziale che può essere limitato o esteso, in base alla complessità dei bisogni identificati. Le buone pratiche enfatizzano flessibilità, collaborazione interprofessionale ed efficacia comunicativa.

Il secondo modello (*shared care*), originato in ambito di salute mentale e dipendenze ed attualmente applicato anche alla gestione delle malattie croniche e alle cure palliative, prevede la condivisione della responsabilità clinica tra più professionisti, con ruoli chiaramente definiti fin dall'inizio. Il modello si fonda su una comunicazione continua e strutturata tra i curanti, che va oltre la semplice consulenza occasionale. Elemento centrale è il monitoraggio condiviso del paziente e lo scambio sistematico di informazioni cliniche, anche tramite strumenti digitali.

Infine, il terzo modello (*takeover*) si configura quando il team di cure palliative assume il ruolo di medico responsabile, divenendo il punto di riferimento per la presa in carico dell'intera gestione clinica del paziente con una responsabilità assistenziale esclusiva che comprende tutti gli ambiti di cura. Tale soluzione è tipicamente indicata nei casi di elevata complessità clinica che superano le competenze del curante originario.

Al fine di approfondire le questioni legate all'accessibilità delle cure palliative, il disegno della ricerca ha anche previsto di segmentare l'analisi della diffusione delle cure palliative nei vari setting assistenziali per pazienti affetti da specifiche patologie, evidenziando in particolare le patologie oncologiche, ematologiche, cardiologiche, pneumologiche, nefrologiche, neurologiche e le condizioni di demenza, disabilità e fragilità.

Muovendo dalla mappatura degli aspetti sopra richiamati alla prefigurazione di futuri scenari di sviluppo, si sono analizzati i fattori abilitanti che possono sostenere l'integrazione delle cure palliative nei vari setting assistenziali e per le diverse patologie, indagando tre dimensioni chiave: (i) il capitale umano, inteso come il patrimonio di competenze e formazione del personale; (ii) il capitale organizzativo, ovvero l'insieme delle soluzioni organizzative e gestionali che definiscono ruoli e percorsi nell'ambito delle cure palliative, in particolare tramite la strutturazione di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) e la partecipazione a gruppi multidisciplinari; (iii) il capitale tecnologico e digitale, inteso come l'infrastruttura di innovazione composta da tecnologie, piattaforme digitali e sistemi informativi che abilitano modelli assistenziali evoluti, favorendo la presa in carico integrata, la continuità assistenziale e la condivisione tempestiva e sicura delle informazioni.

Da ultimo, si sono indagati, da un lato, i punti di forza qualificanti l'approccio alle cure palliative adottato in ogni contesto aziendale e, dall'altro lato, gli aspetti di criticità rispetto ai quali si avverte la necessità di investire, migliorare o introdurre cambiamenti.

Sotto il profilo metodologico, l'indagine si è fondata sulla triangolazione di tre metodi di ricerca: analisi della letteratura, *survey* semi-strutturata e *focus group* di validazione e interpretazione dei risultati ottenuti. L'analisi della letteratura è stata condotta in via propedeutica alla costruzione della versione preliminare della *survey*. Stante la

complessità del tema indagato, il testo del questionario ha previsto diverse tipologie di domande: domande chiuse con risposte sì /no; domande chiuse risposte singole o multiple a fronte di una rosa di opzioni; griglie di mappatura con commenti aperti; domande aperte di approfondimento.

Al fine di bilanciare il rigore metodologico e la rilevanza applicativa dell'analisi, il testo della versione preliminare della *survey* è stato predisposto attraverso una riflessione che ha sistematicamente coinvolto l'intero team di ricerca, oltre a prevedere una serie di confronti strutturati con un'esperta di organizzazione dell'assistenza territoriale. Una volta definita, la versione preliminare del questionario è stata oggetto di una duplice validazione: (i) in primo luogo, ricercatori esperti di management sanitario, esterni al team di ricerca, hanno revisionato il testo con l'obiettivo di valutarne la consistenza logica e metodologica; (ii) in secondo luogo, si sono condotte tre interviste pilota rivolte a dirigenti esperti di cure palliative, con l'obiettivo di verificare chiarezza, comprensibilità e fruibilità del testo della *survey*.

Una volta stabilizzata la versione definitiva della *survey*, la raccolta dei dati è avvenuta mediante interviste online effettuate ai responsabili delle cure palliative delle aziende aderenti al *benchmarking*, della durata di 60-75 minuti ciascuna. La scelta di adottare le interviste, in alternativa all'auto-compilazione della *survey* da parte dei destinatari, si è fondata sulla necessità di analizzare in profondità il tema oggetto di indagine attraverso un questionario particolarmente articolato. Nel corso delle interviste è stato possibile acquisire una piena comprensione delle risposte e tracciare note esplicative aggiuntive rispetto alla mera compilazione del questionario. Le interviste sono state registrate e trascritte al fine di aumentare la consistenza dei dati raccolti.

Da ultimo, al fine di validare e approfondire l'interpretazione dei risultati emersi dalle interviste, sono stati effettuati tre *focus group* rivolti sia ai responsabili delle cure palliative precedentemente intervistati, sia a esponenti delle direzioni strategiche delle aziende aderenti al *benchmarking*. Nel complesso hanno aderito ai *focus group* 25 partecipanti, offrendo un significativo contributo alla comprensione del tema oggetto di indagine.

III. Profilo dei partecipanti

Hanno partecipato allo studio 38 aziende sanitarie (Tabella 3.1.), equivalenti al 67% di aziende eroganti cure palliative associate al Centro alla data di attivazione del progetto di *benchmarking*. Nel complesso sono state effettuate 35 interviste ai responsabili del servizio di cure palliative delle aziende aderenti allo studio, individuati dalle Direzioni aziendali. La differenza si spiega con la presenza, in tre casi, di un solo responsabile delle cure palliative per due aziende. In particolare, in due casi, si è riscontrata la presenza di un unico servizio interaziendale di cure palliative, comune ad una azienda territoriale e a una azienda ospedaliera, diretto da un unico responsabile a cui è stata effettuata una sola intervista per entrambe le aziende di riferimento. In un altro caso, la presenza di un unico referente per due aziende partecipanti ha riguardato una collaborazione interaziendale operativa strutturata e sistematica, seppure in assenza di una articolazione organizzativa trasversale vera e propria.

Tabella 3.1. - Aziende aderenti al *benchmarking*

AZIENDE PARTECIPANTI
AORN Santobono Pausillipon
AOU di Bologna - Policlinico di Sant'Orsola
AOU di Parma
AS Alto Adige
ASL Bari
ASL Biella
ASL Napoli I Centro
ASL Oristano

ASL Roma 1
ASL4 - Sistema Sanitario Regione Liguria
Associazione VIDAS
ASST Brianza
ASST Fatebenefratelli Sacco
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
ASST Lariana
ASST Lecco
ASST Lodi
ASST Melegnano Martesana
ASST Ovest Milanese
ASST Papa Giovanni XXIII
ASST Rhodense
ASST Santi Paolo e Carlo
AUSL di Bologna
AUSL di Imola
AUSL di Modena
AUSL di Parma
AUSL di Piacenza
AUSL di Reggio Emilia
AUSL Romagna
Ente Ospedaliero Cantonale
Fondazione Don Carlo Gnocchi
Fondazione IRCCS San Matteo Pavia
Fondazione Teresa Camplani
Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori
Ospedale di Sassuolo
Ospedale Generale Regionale F. Miulli
Policlinico Universitario Fondazione Agostino Gemelli
USL Umbria 1

In alcuni casi hanno partecipato all'intervista, oltre al responsabile del servizio, altre figure professionali quali un coordinatore/coordi-

natrice infermieristico/a o un dirigente medico, ragion per cui le 35 interviste hanno complessivamente coinvolto 41 persone.

Il campione analizzato offre una buona rappresentazione del Servizio Sanitario Nazionale, con una prevalenza di aziende localizzate in Lombardia (n=15), Emilia-Romagna (n=11), Puglia (n=2), Lazio (n=2), Campania (n=2) e una partecipazione di altre cinque regioni (Liguria, Trentino-Alto Adige, Umbria, Sardegna e Piemonte) e della Svizzera (Tabella 3.2.).

Tabella 3.2. - *Distribuzione geografica delle 38 aziende aderenti al benchmarking*

Regione/Paese	n.
Lombardia	15
Emilia-Romagna	11
Lazio	2
Campania	2
Puglia	2
Trentino-Alto Adige	1
Piemonte	1
Liguria	1
Umbria	1
Sardegna	1
Svizzera	1

Sotto il profilo organizzativo, la maggior parte delle realtà aderenti allo studio è rappresentata da aziende sanitarie territoriali che includono uno o più stabilimenti ospedalieri a gestione diretta (n=26), seguite da ospedali e IRCCS (n=9) e da altri enti (n=3), tra cui una associazione specializzata esclusivamente nell'erogazione di cure palliative e due fondazioni.

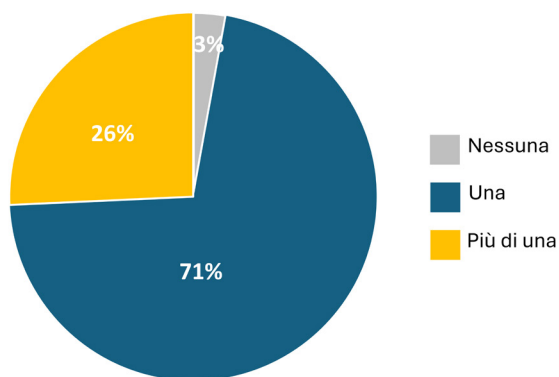
Per quanto concerne la natura giuridico-istituzionale, il campione è composto prevalentemente da aziende pubbliche (n=32), con una rappresentanza anche di soggetti privati (n=6) (Tabella 3.3.).

Tabella 3.3. - *Profilo organizzativo e natura giuridico-istituzionale delle 38 aziende aderenti al benchmarking*

Profilo Organizzativo	n.
Azienda territoriale	26
AO/IRCCS/Ospedale	9
Altro	3
Natura giuridico-istituzionale	n.
Pubblica	32
Privata	6

Soffermandoci sulle caratteristiche dei responsabili delle cure palliative intervistati (n=35), emerge un profilo professionale altamente qualificato (Figura 3.1.): il 71% ha conseguito una specializzazione post-laurea e una quota significativa (26%) ne possiede almeno due, mentre solo una sola persona non ha conseguito alcuna specializzazione.

Figura 3.1. - *Formazione dei 35 responsabili delle cure palliative intervistati (numero di specializzazioni)*



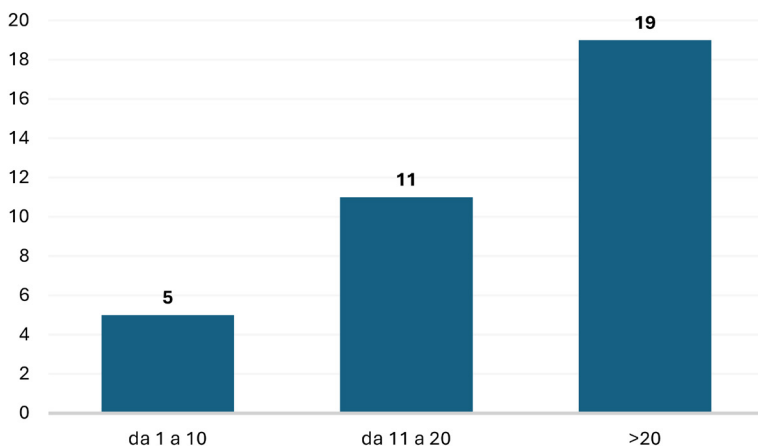
Tra le numerose specializzazioni conseguite (Tabella 3.4), quella maggiormente rappresentata è anestesia e rianimazione seguita da oncologia e da medicina interna. Non deve stupire l'assenza quasi totale della specializzazione in cure palliative, ricordando che in Italia la scuola di specializzazione in "Medicina e cure palliative" è stata istituita ufficialmente con decreto interministeriale (DM 1109/2021); trattandosi di un percorso quadriennale, le prime specializzazioni sono in corso di chiusura o appena terminate. La sola specializzazione in medicina palliativa presente nel campione è stata conseguita all'estero.

Tabella 3.4. - Specializzazioni conseguite dai 35 responsabili delle cure palliative intervistati (sono presenti specializzazioni multiple)

Specializzazioni	n.
Anestesia e rianimazione	13
Oncologia	8
Medicina interna	5
Geriatra e gerontologia	4
Malattie infettive	2
Chirurgia generale	1
Criminologia clinica	1
Ematologia	1
Gastroenterologia	1
Igiene e medicina preventiva	1
Medicina generale	1
Medicina palliativa	1
Neurologia	1
Pediatria	1
Psicoterapia	1
Radioterapia	1
Nessuna specializzazione (equipollenza)	1

Per quanto riguarda l'esperienza professionale all'interno dell'azienda di appartenenza, la metà degli intervistati (54%) vanta una seniority superiore ai 20 anni (Figura 3.2), con una media di $22,5 \pm 11$ anni (range 1-42). Numerosi professionisti con un'anzianità aziendale inferiore hanno comunque maturato precedenti significative esperienze in altri contesti aziendali. Nel complesso, si delinea un campione caratterizzato da una solida esperienza.

Figura 3.2. - *Anni di esperienza nell'azienda attuale dei 35 responsabili delle cure palliative intervistati*



IV. Collocazione organizzativa dell'unità di cure palliative

La collocazione organizzativa dell'unità di cure palliative è stata indagata tenendo in considerazione tre aspetti: la tipologia di unità organizzativa e la conseguente ampiezza della sua area di responsabilità; il riporto gerarchico e funzionale dell'unità all'interno dell'organigramma aziendale; l'eventuale afferenza dell'unità a una più ampia rete aziendale o sovra-aziendale delle cure palliative e le caratteristiche della rete (laddove presente).

La Tabella 4.1. presenta la tipologia di unità organizzativa associata ai servizi di cure palliative nelle aziende partecipanti allo studio, evidenziando generalmente una significativa ampiezza dell'area di responsabilità. Prevalgono, infatti, le unità operative complesse e le unità operative semplici dipartimentali. In venti casi le cure palliative sono organizzate come unità operativa complessa, evidenziando un elevato livello di autonomia gestionale e organizzativa. Tali unità gestiscono le risorse assegnate (risorse umane, tecnologiche e strumentali), governano i processi clinico-assistenziali e rispondono dei risultati che ne conseguono. In undici casi sono presenti unità semplici dipartimentali, contraddistinte da un grado di autonomia medio-alto all'interno di uno specifico dipartimento. In tali casi, il servizio di cure palliative tipicamente serve trasversalmente più strutture complesse del dipartimento di afferenza.

Tabella 4.1. - *Tipologia di unità organizzativa del servizio di cure palliative nelle 35 osservazioni (in una azienda sono presenti due differenti unità operative dedicate alle cure palliative, operanti in due differenti distretti)*

Unità organizzativa	n.
UUOO complessa	20
UUOO semplice	2
UUOO semplice dipartimentale	11
Altro	3

Solo in due casi è stata, invece, individuata una unità operativa semplice di cure palliative, tipicamente caratterizzata da una autonomia gestionale più ridotta.

Infine, le risposte classificate come “altro” si riferiscono a situazioni peculiari:

- due realtà in cui le cure palliative non costituiscono un’unità organizzativa autonoma, ma sono affidate a professionisti collocati in altre unità operative;
- un caso relativo a un’organizzazione interamente dedicata alle cure palliative.

Le risposte elencate sono 36, poiché in un caso sono state censite due unità organizzative distinte all’interno della medesima azienda in quanto ubicate in due differenti distretti.

Per quanto riguarda il riporto gerarchico (presentato sinteticamente nella Figura 4.1. e in dettaglio nella Tabella 4.2.), l’unità di cure palliative risponde direttamente alla direzione sanitaria o socio-sanitaria aziendale in 12 casi. Tale collocazione sottolinea la funzione trasversale e strategica dell’unità organizzativa di cure palliative, può favorire una gestione unificata dell’accesso e della presa in carico e facilitare il governo clinico-assistenziale delle cure palliative. Inoltre, la direzione sanitaria può garantire la supervisione interprofessionale senza vincoli dipartimentali e supervisionare più facilmente il rispetto dei requisiti strutturali e organizzativi soggetti a vigilanza. D’altro lato, è anche possibile che tale scelta sia operata

quando le strutture dipartimentali esistenti non garantiscano adeguato coordinamento o coerenza operativa.

Figura 4.1. - *Dipendenza organizzativa del servizio di cure palliative nelle 35 osservazioni*

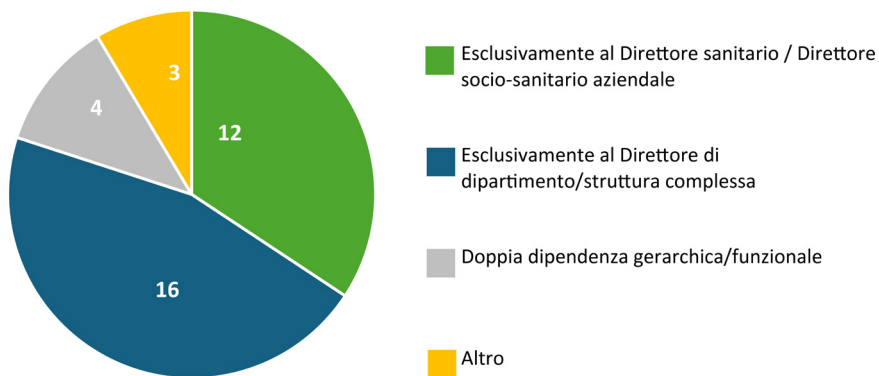


Tabella 4.2. - *Afferenza gerarchica del servizio di cure palliative nelle 35 osservazioni*

Esclusivamente al Direttore sanitario / Direttore socio-sanitario aziendale	12
Esclusivamente al Direttore di dipartimento/struttura complessa	16
Dipartimento/UOC cure primarie	5
Dipartimento di oncologia	4
Dipartimento dell'integrazione	1
Dipartimento di assistenza territoriale	1
Dipartimento di continuità di cura, riabilitazione e fragilità	1
Dipartimento della fragilità	1
Dipartimento recupero funzionale e fragilità	1

Dipartimento scienze dell'invecchiamento	1
Dipartimento medicina e oncologia	1
Doppia dipendenza gerarchica/funzionale	4
Dipendenza gerarchica dalla direzione sanitaria e funzionale dal dipartimento transmurale di oncologia	1
Dipendenza gerarchica dalla direzione sanitaria e funzionale dal dipartimento emergenza-urgenze	1
Dipendenza gerarchica dal dipartimento area critica e funzionale dal dipartimento malattie rare e croniche, telemedicina e assistenza domiciliare	1
Dipendenza gerarchica dal distretto e funzionale dal dipartimento di oncologia	1
Altro	3
Direttore generale	1
Unità organizzativa CP non presente	2

Sedici unità riportano direttamente a uno specifico dipartimento. Il dipartimento più ricorrente è quello delle cure primarie. Tale scelta può favorire la continuità assistenziale territoriale, promuovere l'integrazione con la medicina generale e suggerire un orientamento alla presa in carico multiprofessionale e domiciliare. Quest'ultimo aspetto può essere ugualmente presidiato con l'afferenza ad altri dipartimenti che, pur con denominazioni differenti (integrazione, assistenza territoriale, continuità di cura, recupero funzionale e fragilità) evocano il concetto di presa in carico integrata. Il secondo tra i dipartimenti più presenti nel campione è quello di oncologia (5 ricorrenze, includendo anche un dipartimento denominato "Medicina e Oncologia"), a riprova di un radicamento storico e culturale delle cure palliative nelle patologie oncologiche.

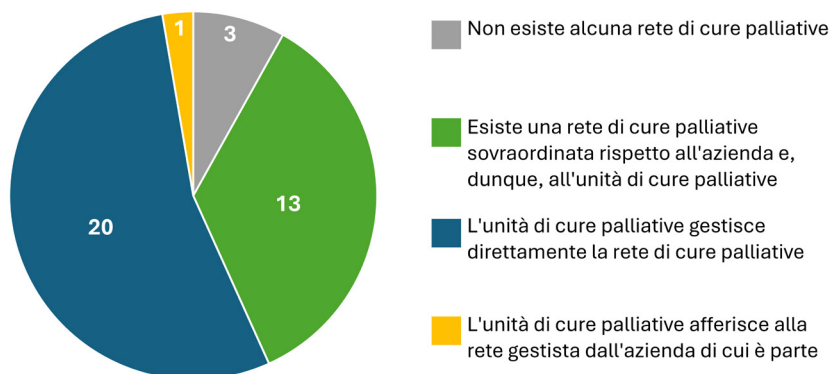
Accade in quattro casi che le unità di cure palliative abbiano una duplice afferenza, gerarchica e funzionale. In particolare, in due casi è presente una dipendenza gerarchica dalla direzione sanitaria e una dipendenza funzionale da un dipartimento clinico; tale situazione prova a coniugare i benefici delle due soluzioni già esaminate. La direzione sanitaria garantisce il coordinamento complessivo (gestione del personale, organizzazione del servizio, risorse, responsabilità

di risultato), mentre il dipartimento fornisce competenze specifiche (indirizzi tecnico-professionali, protocolli clinici, standard operativi). Questo modello misto permette di mantenere un coordinamento centrale e, al tempo stesso, un allineamento clinico-assistenziale nell'area specialistica più pertinente.

Le tre ricorrenze classificate come "altro" si riferiscono ai medesimi casi particolari già commentati a proposito della Tabella 4.1.

Esaminando la diffusione delle reti organizzative dedicate alle cure palliative, emerge in modo evidente il loro ruolo centrale nei processi clinico-assistenziali in quanto in 32 unità di cure palliative operano in rete, mentre solamente 3 unità non fanno parte di alcuna rete (Figura 4.2.). In due situazioni, l'azienda dichiara sia di coordinare una rete sia di far parte di una rete sovraordinata (regionale o multaziendale), portando il numero totale di osservazioni a 37.

Figura 4.2. - *Diffusione delle reti di cure palliative nelle 35 osservazioni (sono possibili risposte multiple)*



Tenendo in considerazione le diverse tipologie di aziende aderenti al *benchmarking*, come era naturale aspettarsi si evidenziano sia casi (n=20) di unità operative che ricoprono il ruolo di capofila della rete, in quanto afferenti ad aziende che esercitano funzioni e attività

di programmazione e coordinamento nelle reti dei servizi, sia casi (n=13) di unità operative che afferiscono a reti coordinate da unità operative afferenti ad altre aziende.

Approfondendo le logiche di funzionamento delle reti, dalle interviste sono emersi alcuni aspetti di particolare rilievo. In primo luogo, sotto il profilo della struttura complessiva della rete, i risultati dell'analisi evidenziano un quadro caratterizzato da una marcata eterogeneità organizzativa, all'interno del quale è possibile distinguere due configurazioni ricorrenti. Da un lato, si ravvede una significativa diffusione di reti territoriali formalizzate a livello sovra-aziendale (i.e. reti regionali, metropolitane o provinciali) che coinvolgono una pluralità di organizzazioni che a vario titolo concorrono all'erogazione delle cure palliative nei vari setting assistenziali sotto il coordinamento affidato ad una azienda capofila. Dall'altro lato, le interviste hanno evidenziato anche la presenza di reti interne alla singola azienda in cui una unità operativa complessa esercita funzioni di guida e coordinamento nei confronti dei vari soggetti erogatori interni alla medesima azienda.

In secondo ruolo, dalle interviste è emerso che il ruolo del soggetto capofila nella rete delle cure palliative, seppur sempre identificato, è variamente esercitato e spazia da situazioni di elevata formalizzazione di meccanismi di governo della rete (quali linee guida condivise, modalità di accesso integrate per una comune gestione delle liste di attesa e strumenti di monitoraggio integrati) a situazioni di raccordo esercitato con documenti di indirizzo accompagnati da incontri sporadici, senza una piena condivisione di procedure o strumenti. In particolare, l'esercizio delle funzioni di governo della rete risulta particolarmente complesso nelle reti sovra-aziendali in cui le potenzialità di standardizzazione di percorsi e procedure si accompagnano a difficoltà legate all'allineamento tra soggetti con culture organizzative diverse. In tali casi, gli intervistati hanno frequentemente ribadito la necessità di sviluppare/potenziare meccanismi di governance in grado di garantire equità di accesso ai servizi.

In terzo luogo, le interviste hanno evidenziato un elemento comune a tutte le osservazioni con riferimento alla composizione inter-setting dei nodi delle reti delle cure palliative. Dalle interviste è infatti emerso che tali reti includono sistematicamente una pluralità di nodi per l'erogazione delle cure palliative (anche precoci e simultanee) nei vari setting assistenziali, quali reparti ospedalieri, ambula-

tori specialistici (ospedalieri e territoriali), servizi di cure domiciliari, hospice (a gestione diretta o convenzionati), anche grazie al coinvolgimento dei professionisti che operano nelle strutture residenziali (RSA/CRA), dei medici di assistenza primaria e delle associazioni di volontariato. Giova in ogni caso ribadire che il grado di integrazione tra i vari nodi della rete varia sensibilmente, anzitutto in ragione dell'intensità delle funzioni di governo della rete sopra evidenziate. In alcune reti viene riferita la presenza di un coordinamento ben strutturato, con percorsi chiari e formalizzati e punti d'accesso ben individuati, mentre in altre situazioni la collaborazione inter-setting non si traduce in strumenti operativi condivisi o in pratiche uniformi di presa in carico.

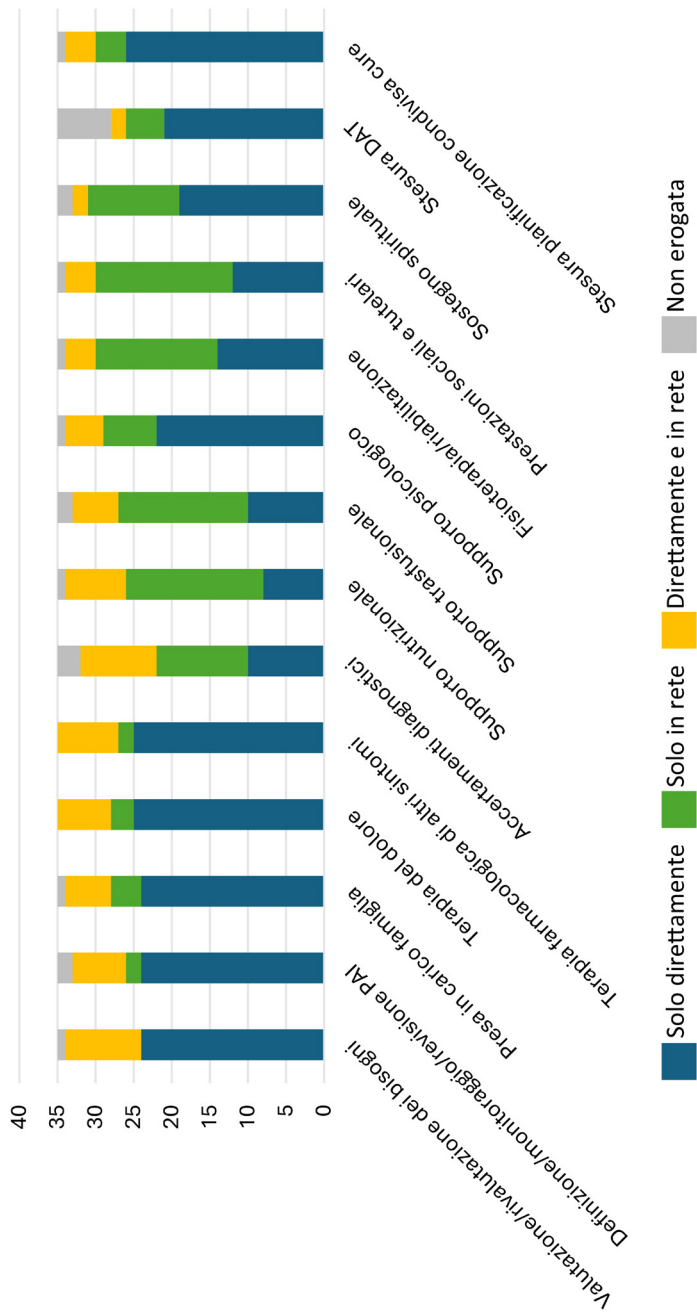
Infine, la partecipazione del privato accreditato e del terzo settore rappresenta un ulteriore elemento di rilievo emerso dall'analisi. Tra i casi più significativi si evidenziano hospice gestiti tramite forme di cogestione o convenzioni e la diffusione di numerosi erogatori privati che partecipano alle attività domiciliari. Dalle interviste è emerso che tale aspetto rappresenta un indubbio vantaggio in relazione all'ampliamento della capacità erogativa complessiva, a condizione che siano agite complesse funzioni di coordinamento tra soggetti pubblici e privati.

V. Attività erogate e soggetti eroganti

I risultati del *benchmarking* evidenziano un'ampia gamma di attività svolte dai servizi di cure palliative attraverso un mix di soluzioni organizzative riconducibili, a seconda dei bisogni e delle risorse disponibili, alla sola erogazione da parte dell'unità organizzativa delle cure palliative e/o in rete con altri servizi interni/esterni all'azienda (Figura 5.1.).

Per approfondire l'analisi, giova anzitutto distinguere le diverse attività analizzate. In primo luogo, muovendo l'analisi dalle attività clinico-assistenziali *core*, i risultati evidenziano diverse attività (nella fattispecie valutazione dei bisogni, definizione del piano di assistenza individualizzato, presa in carico del paziente e della famiglia, terapia del dolore e degli altri sintomi) che nella maggioranza dei casi risultano gestite direttamente dall'unità operativa delle cure palliative. Tra tali attività centrali può essere incluso anche il supporto psicologico che, pur mostrando una frequenza di erogazione diretta inferiore rispetto alle attività strettamente cliniche, risulta ampiamente garantito, spesso in rete, a conferma del suo ruolo essenziale nel percorso di cure palliative. Si osserva, inoltre, come la pianificazione condivisa delle cure sia ampiamente erogata, mentre la stesura delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), sebbene largamente presente, presenta la più alta frequenza di attività non offerta rispetto a tutte le attività indagate. In secondo luogo, i risultati dell'analisi evidenziano un secondo gruppo di attività specialistiche (supporto nutrizionale, supporto trasfusionale, fisioterapia/riabilitazione, prestazioni sociali e accertamenti diagnostici) prevalentemente erogate in rete con servizi interni o esterni all'azienda. Tale assetto organizzativo suggerisce l'importanza di presidiare un'efficace integrazione tra i vari nodi coinvolti nel percorso assistenziale, al fine di garantire continuità e tempestività nella presa in carico.

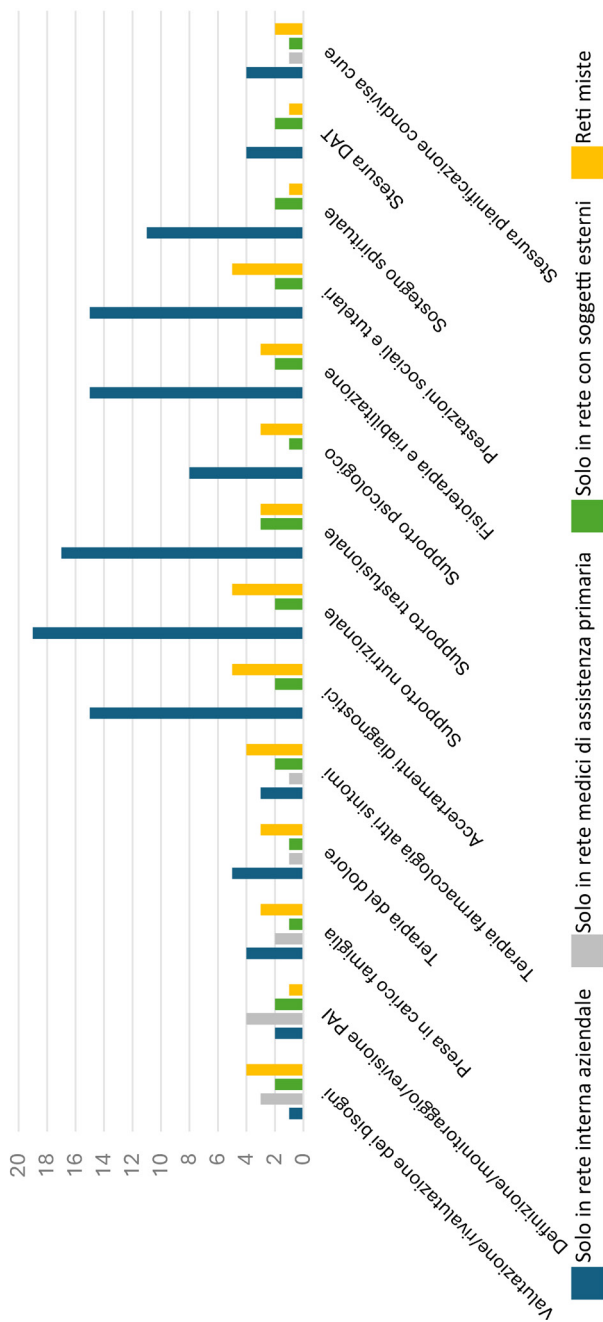
Figura 5.1. - Attività erogate e modalità di erogazione



In ogni caso, la ridotta frequenza di risposte che denotano la completa assenza nell'erogazione di tali attività indica una copertura complessivamente ampia dei servizi specialistici. Da ultimo, dalle interviste è emerso che, in aggiunta a quanto evidenziato in Figura 5.1., sono erogate altre attività volte a soddisfare i complessi bisogni di cure palliative come, ad esempio, i servizi di trasporto e la formazione del *caregiver*.

Un secondo approfondimento dell'analisi consente di indagare le tipologie di reti coinvolte nell'erogazione delle attività indagate (laddove siano adottate modalità reticolari). Come rappresentato in Figura 5.2., i risultati del *benchmarking*, nonostante evidenzino una certa differenziazione delle modalità reticolari adottate, nel complesso restituiscono un modello di cure palliative fondato su una forte centralità della rete aziendale interna, affiancata da forme di integrazione esterna attivate in modo selettivo, con un grado di coinvolgimento variabile in relazione alla complessità clinica, sociale e organizzativa delle diverse attività. In particolare, le attività clinico-assistenziali *core* (valutazione dei bisogni, definizione/revisione del PAI, presa in carico, terapia del dolore e terapia farmacologica) risultano prevalentemente sostenute da reti interne aziendali, a conferma di un forte presidio organizzativo interno delle funzioni fondamentali del percorso di cura già evidenziato in precedenza. Le reti aziendali interne rappresentano, inoltre, il riferimento primario per numerosi servizi specialistici di supporto alle prestazioni principali, in particolare per gli accertamenti diagnostici, il supporto nutrizionale, il supporto trasfusionale e il supporto psicologico, sebbene in questi ambiti emerga anche un ricorso non trascurabile a reti miste. Viceversa, il coinvolgimento dei medici di assistenza primaria appare concentrato soprattutto nella fase iniziale del percorso assistenziale, in particolare nella valutazione dei bisogni e nella definizione del PAI, mentre assente nelle altre attività salvo emergere con limitata frequenza nella presa in carico della famiglia e, marginalmente, nella terapia del dolore o di altri sintomi e nella stesura della pianificazione condivisa delle cure. Infine, le collaborazioni con soggetti esterni e le reti miste trovano spazio, seppure con frequenza circoscritta, nelle varie attività, con una lieve maggior incidenza nelle attività di supporto, delineandosi come modalità di completamento dei servizi erogati all'interno dell'azienda.

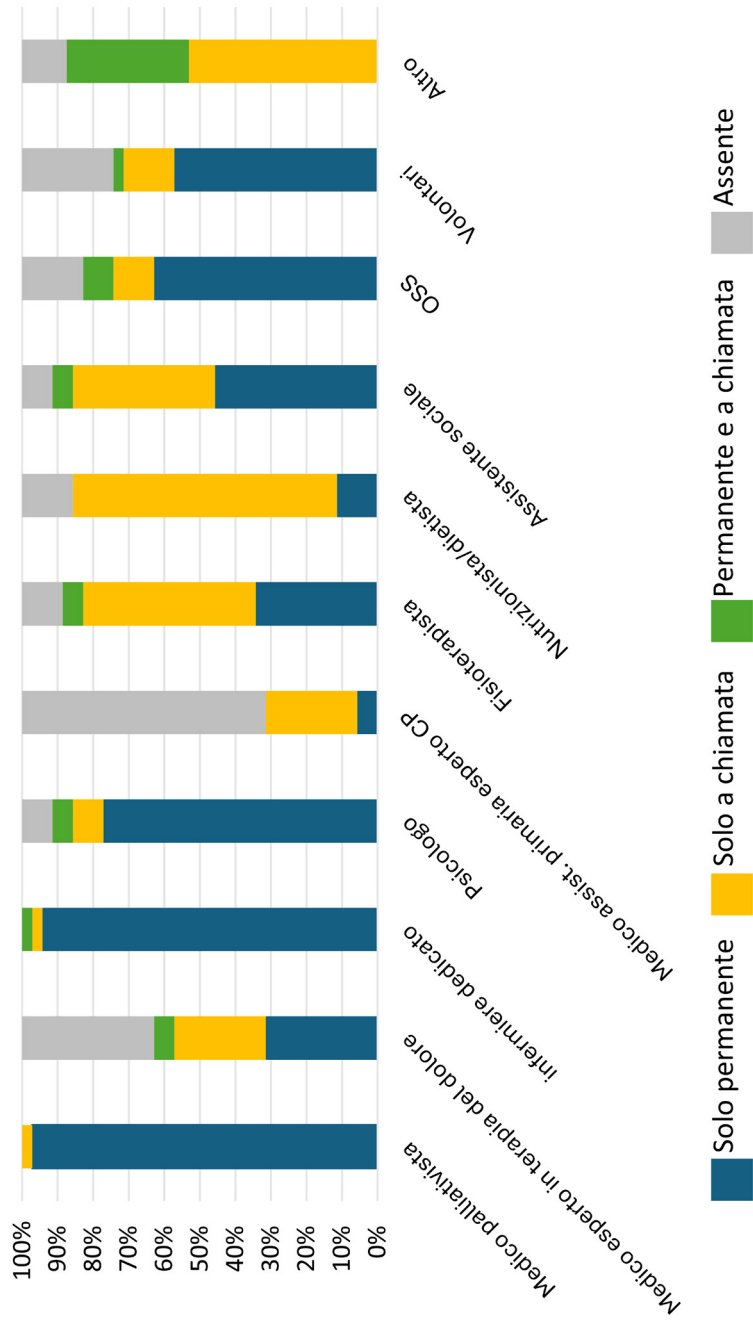
Figura 5.2. - Tipologie di reti che concorrono all'erogazione in rete delle cure palliative
(attività non erogate direttamente dall'unità di Cure Palliative)



Un ultimo approfondimento dell'analisi ha riguardato i professionisti coinvolti nell'erogazione delle attività, in particolare indagando la composizione dell'équipe operante nell'unità di cure palliative con riferimento sia ai componenti permanenti sia alle figure che intervengono a chiamata in base al bisogno (Figura 5.3.).

Dall'analisi dei risultati emerge un assetto caratterizzato da una marcata multiprofessionalità e multidisciplinarietà dell'équipe con alcuni elementi di specificità. In primo luogo, due attori (medico e infermiere palliativisti) risultano sempre presenti nelle équipe, nella gran parte dei casi come membri stabili, in relazione alla centralità delle loro competenze specialistiche nell'erogazione del servizio. Nonostante rilevato assente nel 10% delle osservazioni, anche lo psicologo emerge essere ampiamente diffuso come membro stabile dell'équipe, a conferma della sua centralità nei processi assistenziali delle cure palliative. In secondo luogo, assistenti sociali, operatori sociosanitari e volontari risultano coinvolti nelle équipe come membri stabili e/o a chiamata, con significativa ancorché non totale frequenza. Tale evidenza riflette una buona capacità di strutturazione organizzativa per rispondere ai bisogni anche socio-assistenziali e sociali, seppur con differenti modalità (permanentemente e/o a chiamata) con ogni probabilità determinate anche da vincoli nella disponibilità di tali risorse. In terzo luogo, emerge la presenza prevalentemente a chiamata per professionisti sanitari di supporto quali i fisioterapisti e i nutrizionisti/dietisti, evidenza interpretabile in relazione al fatto che tali figure professionali, non sempre necessarie, dipendono dai bisogni dello specifico paziente. Nel corso delle interviste è stata sottolineata la necessità che tali professionisti, pur non afferendo stabilmente all'équipe, ricevano una formazione specifica sulle peculiarità degli interventi nel contesto delle cure palliative, al fine di garantire appropriatezza e integrazione nel complessivo percorso assistenziale. In quarto luogo, merita un approfondimento il ruolo del medico di assistenza primaria esperto in cure palliative, presente solo in poco più del 30% delle rilevazioni. Nel corso delle interviste sono stati segnalati diversi progetti, in fase sia di avvio sia di implementazione, finalizzati a favorirne la formazione e l'integrazione sistematica quale ruolo centrale per lo sviluppo delle cure palliative simultanee.

Figura 5.3. - Composizione dell'equipe delle cure palliative nelle 35 osservazioni



Infine, i rispondenti hanno segnalato la presenza o la rilevanza di ulteriori figure professionali non sistematicamente incluse nelle équipes, ma considerate strategiche per una presa in carico globale del paziente. Tra queste si segnalano il bioeticista clinico, l'infermiere case manager, il terapeuta occupazionale e il logopedista. Il coinvolgimento del bioeticista clinico è associato in particolare alla gestione delle decisioni complesse di fine vita, al supporto nei processi di pianificazione condivisa delle cure e alla mediazione nei casi di conflitto etico. La figura dell'infermiere case manager è invece richiamata per il suo ruolo di coordinamento del percorso assistenziale, di raccordo tra i diversi professionisti e di continuità tra setting di cura differenti. Il terapeuta occupazionale e il logopedista, così come fisioterapisti, nutrizionisti e altri professionisti sanitari già citati, contribuiscono al mantenimento dell'autonomia residua e della qualità di vita del paziente, intervenendo rispettivamente sugli aspetti funzionali delle attività quotidiane e sui disturbi della comunicazione e della deglutizione, particolarmente rilevanti nelle fasi avanzate di malattia. Nel complesso, il richiamo a tali professionalità evidenzia una crescente attenzione verso modelli di cura orientati a una presa in carico realmente multidimensionale, nella quale l'integrazione flessibile di competenze specialistiche aggiuntive risponde a bisogni clinici, relazionali ed etici complessi, tipici delle cure palliative.

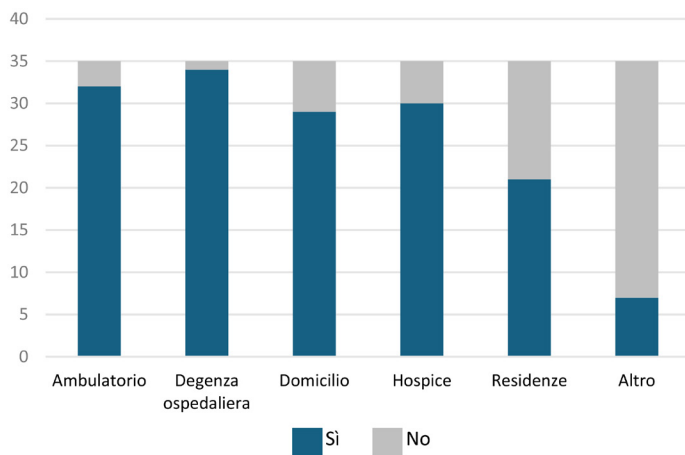
VI. Setting e modelli assistenziali

Un ulteriore dimensione di indagine del *benchmarking* ha riguardato la diffusione dei setting assistenziali (degenza, ambulatorio, domicilio, hospice, residenze) e dei modelli assistenziali (*consultation, shared care e takeover*) adottati per l'erogazione delle cure palliative nelle 35 osservazioni. In questa sezione si presentano i risultati dell'indagine dapprima separatamente per ciascuna delle due variabili analizzate e poi combinandone i risultati con un'analisi incrociata.

Muovendo dalla tipologia di setting assistenziali adottati, la Figura 6.1. ne evidenzia un'ampia diffusione a partire dalla degenza ospedaliera e, a seguire, con riferimento all'ambulatorio, all'hospice, al domicilio e alle residenze, mentre nella categoria residuale sono stati segnalati il pronto soccorso e il day hospice. Nel complesso, tali risultati evidenziano una buona capacità di offrire i vari setting necessari per la continuità delle cure e per l'accompagnamento del paziente e della famiglia nelle varie fasi di presa in carico. Tale interpretazione assume particolare significato soprattutto ricordando che le aziende aderenti al *benchmarking* includono ospedali che, per loro natura, devono coordinarsi con le aziende territoriali di riferimento per poter attivare l'assistenza extra-ospedaliera. Giova, tuttavia, evidenziare un paio di elementi di criticità. Con riferimento agli hospice nelle interviste sono emerse una carenza dei posti disponibili rispetto ai bisogni della popolazione e una certa difficoltà di coordinamento con soggetti privati che collaborano alla loro gestione. Con riferimento alle strutture residenziali, emerge che tali strutture sono coinvolte nell'erogazione delle cure palliative in solo poco più della metà delle osservazioni, configurandosi come il setting meno presidiato per il quale, di conseguenza, è necessario avviare una riflessione su possibilità

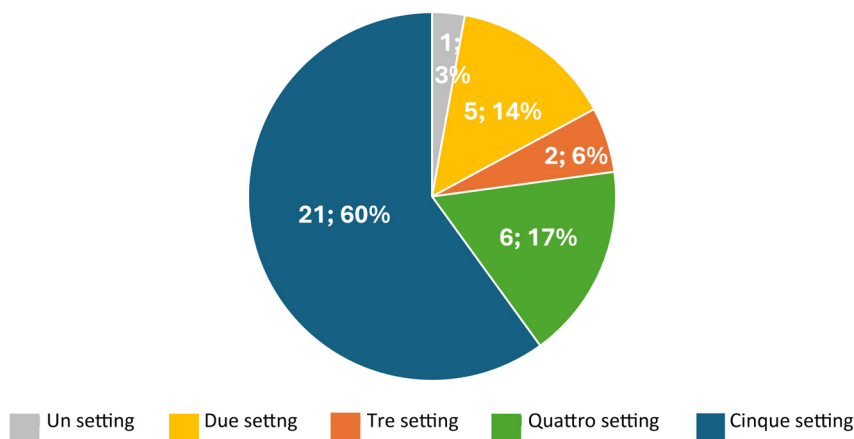
e opportunità di rafforzare e rendere più sistematico l'accesso alle cure palliative per i loro ospiti.

Figura 6.1. - *Setting di erogazione presenti nelle 35 osservazioni (sono possibili risposte multiple)*



Per meglio approfondire le osservazioni appena esposte, la Figura 6.2. rappresenta la frequenza con cui in ciascuna osservazione sono disponibili più setting assistenziali per l'erogazione delle cure palliative, evidenziando che il 77% delle aziende utilizza 4 o 5 setting, il 20% utilizza 2 o 3 setting e solo il 3% un solo setting. Tale analisi rafforza ulteriormente l'idea che nelle osservazioni rilevate nel *benchmarking* si tende a diversificare le soluzioni erogative offerte per le cure palliative, indicando un approccio volto a coprire un'ampia gamma di esigenze dei pazienti e delle famiglie e a garantire continuità assistenziale.

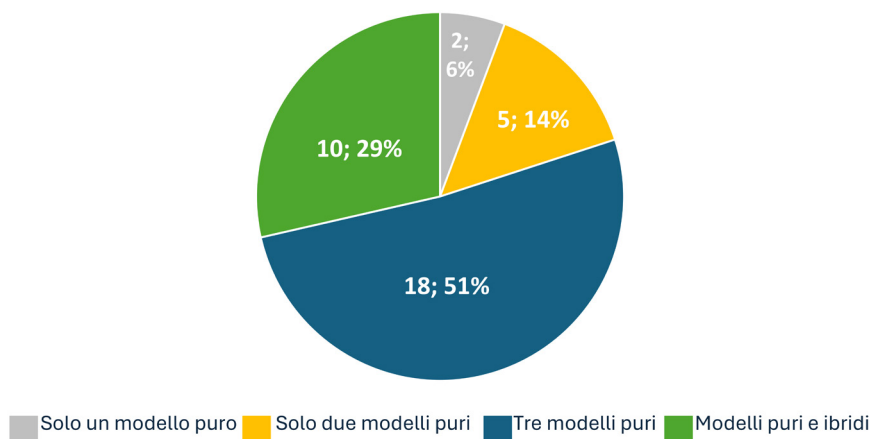
Figura 6.2. - Numero dei setting di erogazione per osservazione



Volgendo l'analisi ai modelli assistenziali, lo studio ha indagato il ricorso a uno o più modelli di presa in carico delle cure palliative, distinguendo tra l'adozione di soli modelli assistenziali "puri" (*consultation, shared care e takeover*) e la diffusione di soluzioni ibride, caratterizzate dalla compresenza di elementi riconducibili a più modelli.

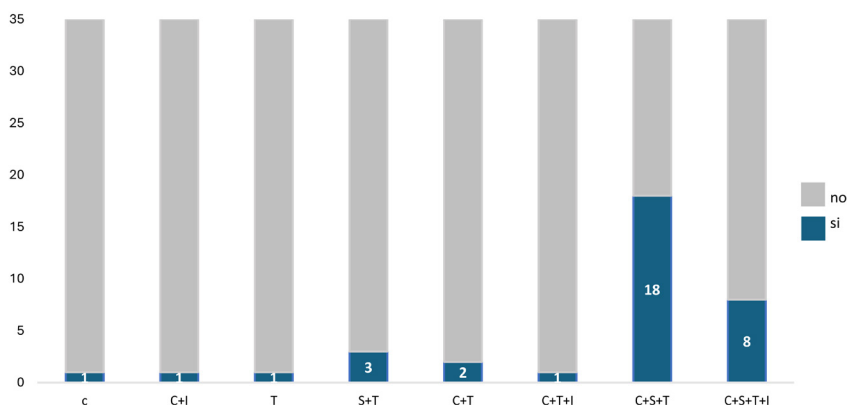
Ad un primo sguardo di sintesi, la Figura 6.3. evidenzia che solo in due osservazioni si adotta un solo modello puro, mentre nei restanti casi emerge l'adozione di più modelli assistenziali (in particolare, nel 51% dei casi si adottano tutti e tre i modelli puri, nel 29% dei casi si delineano modelli puri e soluzioni ibride e nel 14% dei casi si adottano due modelli puri). Tale evidenza restituisce in prima battuta un quadro di gestione delle cure palliative modulata rispetto alle diverse esigenze emergenti nelle diverse fasi della malattia. I commenti emersi nel confronto sviluppato nei *focus group* su questo tema hanno altresì sottolineato la necessità di adattare l'approccio sia ai modelli organizzativi adottati in azienda sia alla cultura organizzativa e alle relazioni con gli altri professionisti sanitari coinvolti nel percorso di cura del paziente, in particolare medici specialisti e medici di assistenza primaria.

Figura 6.3. - Diffusione dei modelli assistenziali nelle 35 osservazioni



Al fine di approfondire l'analisi della diffusione dei vari modelli assistenziali indagati, la Figura 6.4. descrive la distribuzione nell'adozione (singola o in combinazione) di ciascun modello nelle 35 osservazioni rilevate nel *benchmarking*. In aggiunta ai 18 casi di adozione dei tre modelli puri (già citati nel commento alla precedente figura), l'analisi consente anzitutto di dettagliare il 29% (equivalente a 10 osservazioni) dei casi che combinano modelli puri e approcci ibridi, per i quali si rileva che le soluzioni ibride si aggiungono ai tre modelli puri in 8 casi, ai modelli *consultation* e *takeover* in 1 caso e al solo modello *consultation* nel restante caso. La prevalenza di casi in cui le ibridazioni si aggiungono ai tre modelli puri suggerisce la necessità di rispondere in maniera flessibile e adattabile ai bisogni assistenziali, tenendo nel contempo in considerazione i vincoli organizzativi esistenti.

Figura 6.4. - *Diffusione dei modelli assistenziali nelle 35 osservazioni*
(C= Consultation, S= Shared care, T= Takeover, I=Ibrido)



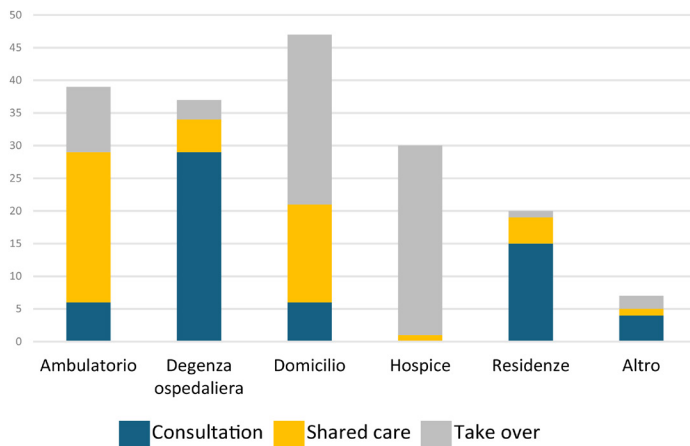
Inoltre, la Figura 6.4. evidenzia che i 5 casi di utilizzo di due soli modelli puri includono tre casi di combinazione dei modelli *shared care* e *takeover* - che segnalano una forte integrazione delle cure palliative nei percorsi e una corresponsabilizzazione del palliativista fin dagli esordi della malattia – e due casi di combinazione dei modelli *consultation* e *takeover* – relativi ad aziende in cui il paziente viene seguito prevalentemente dagli specialisti non palliativisti durante il decorso della malattia, mentre solo nella fase terminale è il palliativista a divenire il responsabile principale rispetto alle scelte terapeutiche e assistenziali del paziente. Infine, la Figura 6.4. evidenzia che le 2 osservazioni che ricorrono a un solo modello assistenziale riguardano un caso di *consultation* e un caso di *takeover*.

Nel complesso, l'analisi dei modelli assistenziali adottati nell'erogazione delle cure palliative restituisce un quadro articolato e fortemente eterogeneo, da interpretare in connessione alla differenziata articolazione delle soluzioni organizzative rappresentate nelle precedenti sezioni. Un elemento particolarmente interessante è la presenza di soluzioni ibride, che combinano caratteristiche proprie di più modelli nello stesso percorso o in setting differenti. Nel corso dei *focus group* è emerso che tali soluzioni ibride sembrano rispondere all'esigenza di modulare l'intensità dell'intervento

palliativo in funzione non solo della fase della malattia, ma anche del livello di competenza degli altri professionisti coinvolti, della disponibilità delle reti territoriali e della cultura organizzativa locale. Ad esempio, in alcuni casi la distinzione tra *shared care* e *takeover* appare volutamente sfumata, con responsabilità cliniche che si ridefiniscono nel tempo.

Combinando l'analisi della diffusione dei modelli e dei setting assistenziali, la Figura 6.5. rappresenta come i tre modelli indagati (*consultation*, *shared care* e *takeover*) sono utilizzati nei diversi setting (ambulatorio, degenza ospedaliera, domicilio, hospice, residenze).

Figura 6.5. - *Diffusione dei modelli assistenziali in ciascun setting di erogazione nelle 35 osservazioni (sono possibili risposte multiple)*



In primo luogo, i risultati evidenziano che il modello consulenziale (*consultation*) è prevalentemente utilizzato nelle degenze ospedaliere, pur essendo applicato anche nelle residenze, in ambulatorio e a domicilio, ma non in hospice. La funzione consulenziale appare orientata soprattutto alla definizione del percorso più appropriato, alla valutazione della complessità e all'indirizzo del paziente verso il setting più adeguato, configurandosi come una modalità di primo contatto e di indirizzo nel governo clinico-organizzativo del percorso.

In secondo luogo, il modello *shared care* risulta utilizzato prevalentemente in ambulatorio, in una certa misura a domicilio, in quota minore nelle degenze ospedaliere e residenziali e in via del tutto residuale in hospice. La condivisione delle cure si fonda in particolare sulla collaborazione multidisciplinare nella co-gestione del paziente e della famiglia da parte dell'équipe di cure palliative insieme ai medici di assistenza primaria e agli specialisti ospedalieri e territoriali (oncologi, neurologi, pneumologi). In numerosi casi tale condivisione assume la forma delle cure simultanee, soprattutto in ambito oncologico, con compresenza e condivisione della responsabilità clinica tra palliativisti e specialisti. Tuttavia, i *focus group* hanno evidenziato che tale condivisione non sempre è formalizzata in percorsi strutturati, realizzandosi talora anche con modalità informali.

In terzo luogo, il modello *takeover* è principalmente riservato a situazioni di elevata complessità clinica e assistenziale. In tal senso, rappresenta il modello assistenziale di riferimento in hospice, quale setting vocato alla presa in carico completa e specialistica dei pazienti nel fine vita, pur essendo diffuso in maniera significativa anche nelle cure palliative domiciliari e, in misura minore, nelle degenze ospedaliere e residenziali. Le interviste hanno evidenziato che in diverse esperienze il passaggio al *takeover* avviene in modo progressivo, come esito di un percorso inizialmente impostato a modelli consulenziali o condivisi, evidenziando dunque continuità dinamica tra i modelli assistenziali adottati.

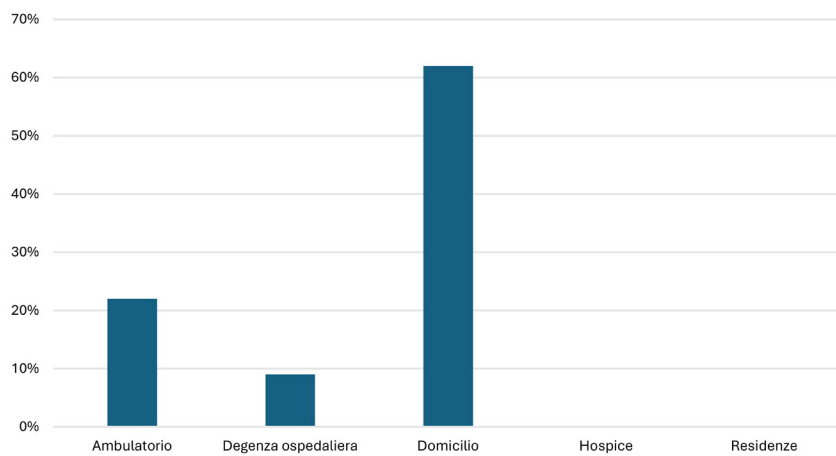
Ricapitolando tali evidenze per setting, nelle degenze ospedaliere/residenziali e in hospice si denota l'adozione di un modello assistenziale significativamente prevalente. In particolare, nelle degenze ospedaliere e in quelle residenziali (laddove le cure palliative siano presenti) prevale in maniera marcata il modello *consultation*, evocativo del fatto che gli esperti in cure palliative offrono un supporto specialistico agli altri professionisti che hanno in carico i pazienti nei setting di degenza. In hospice prevale il modello *takeover*, alla luce della necessità di una presa in carico specialistica nelle fasi molto avanzate e terminali della malattia. Viceversa, in ambulatorio e a domicilio la presenza dei tre modelli indagati risulta più bilanciata. In particolare, se nel setting ambulatoriale si osserva una certa prevalenza del modello delle cure condivise, a domicilio vi è una relativa

maggior diffusione del modello *takeover* in cui i palliativisti assumono il ruolo di curante principale.

Al fine di sostenere lo sviluppo delle cure palliative, nei *focus group* sono emerse alcune considerazioni. Anzitutto, con riferimento all'ospedale, è emersa la rilevanza di formare sul tema delle cure palliative gli specialisti che operano in degenza e in ambulatorio in modo da sensibilizzarli, quando necessario, ad attivare in maniera appropriata e tempestiva le richieste di consulenze da parte degli esperti in cure palliative. Inoltre, al fine di garantire equità di accesso alla luce della limitata diffusione delle cure palliative nel setting residenziale, è stata sottolineata la necessità di formare i professionisti che operano in tale setting in modo da sviluppare le loro competenze in cure palliative con l'obiettivo di rinforzare la continuità assistenziale attraverso una condivisione delle responsabilità clinico-assistenziali nel prendere in carico pazienti anziani, spesso fragili e portatori di bisogni complessi.

Ad ulteriore conferma e approfondimento di quanto evidenziato nei grafici precedenti, la Figura 6.6. evidenzia la frequenza con cui, nelle 35 osservazioni del *benchmarking*, si rileva l'adozione di due o più modelli assistenziali in ciascun setting considerato. Il grafico evidenzia che il domicilio denota il setting più variegato, in quanto nella maggior parte delle osservazioni (60%) si applicano due o più modelli per gestire la complessità della domanda e delle relazioni con i molteplici attori con cui deve interagire (medici specialisti, medici di assistenza primaria, infermieri del territorio, soggetti privati, volontari). Viceversa, nel 100% dei casi si adotta nelle residenze e negli hospice un solo modello assistenziale che, come già evidenziato in precedenza, consiste in prevalenza rispettivamente nel modello *consultation* e in quello *takeover*. Parimenti, il oltre il 90% delle osservazioni il setting della degenza è caratterizzato dall'adozione di un solo modello assistenziale, rappresentato in prevalenza dalla consulenza. In una situazione intermedia si evidenzia il setting ambulatoriale, per il quale oltre il 20% delle osservazioni presenta l'adozione di due o più modelli assistenziali. Nel complesso, tali evidenze offrono un'ulteriore conferma non solo della complessa articolazione delle soluzioni assistenziali adottate, ma anche della flessibilità che deve necessariamente caratterizzare l'approccio del palliativista.

Figura 6.6. - *Percentuale di aziende che adottano due o più modelli assistenziali nel medesimo setting*

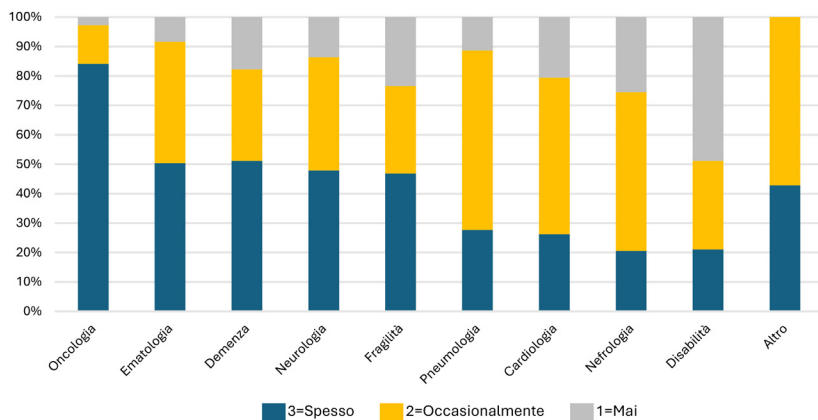


VII. Diffusione rispetto ai problemi di salute

In questa sezione si riportano i risultati dello studio riguardanti la diffusione delle cure palliative per i differenti problemi di salute grazie alla loro attivazione a livello complessivo e poi distinguendo i vari setting assistenziali.

Muovendo da una analisi aggregata, la Figura 7.1. mette in evidenza una significativa variabilità nell'attivazione delle cure palliative per le diverse patologie, considerando nel complesso tutti i setting assistenziali presidiati.

Figura 7.1. - *Frequenza di attivazione delle cure palliative negli ambiti specialistici trasversalmente ai setting assistenziali*



Come era ragionevole aspettarsi, le patologie oncologiche si confermano quelle in cui l'attivazione delle cure palliative risulta maggiormente strutturata e sistematica, con una netta prevalenza della risposta "spesso", a testimonianza di un'integrazione consolidata di tali interventi nei percorsi di cura. Livelli relativamente elevati di frequente attivazione si osservano anche in ematologia, sebbene in questo contesto emerga una maggiore incidenza di attivazioni "occasionalmente", indicando una minore uniformità nell'integrazione delle cure palliative nei percorsi specialistici rispetto all'oncologia. Risposte più diversificate sono state raccolte per gli ambiti demenza, neurologia e fragilità: nonostante circa il 50% degli intervistati evidenzia una frequente attivazione, vi è una proporzione non irrilevante (circa il 20%) che non attiva mai le cure palliative per questo gruppo di potenziali utenti. Con riferimento alle patologie croniche, tipicamente presenti in pneumologia, cardiologia e nefrologia, prevale un'attivazione "occasionale" delle cure palliative, associata a una quota non trascurabile (circa il 20%) di risposte "mai". Nell'impossibilità di affrontare in tale sede le complesse questioni legate all'appropriatezza di inclusione delle cure palliative nei percorsi dei pazienti cronici, tale distribuzione potrebbe evidenziare che, in questi contesti, le cure palliative siano attivate in maniera meno sistematica, ad esempio solo in presenza di bisogni particolarmente specifici e complessi ovvero in situazioni di maggior sensibilità dei professionisti sul tema, invece che essere integrate in modo precoce e simultaneo nel percorso assistenziale. Particolarmente critica risulta la situazione nell'area della disabilità, ove il 50% delle osservazioni segnala una mancata attivazione delle cure palliative e solo il 20% ne dichiara un frequente ricorso, evidenziando pertanto un potenziale sottoutilizzo delle cure palliative rispetto ai bisogni di questa categoria di utenti. Infine, la categoria "Altro" presenta una distribuzione eterogenea, con una prevalenza di attivazioni occasionali in aree quali medicina interna, gastroenterologia, malattie rare, psichiatria.

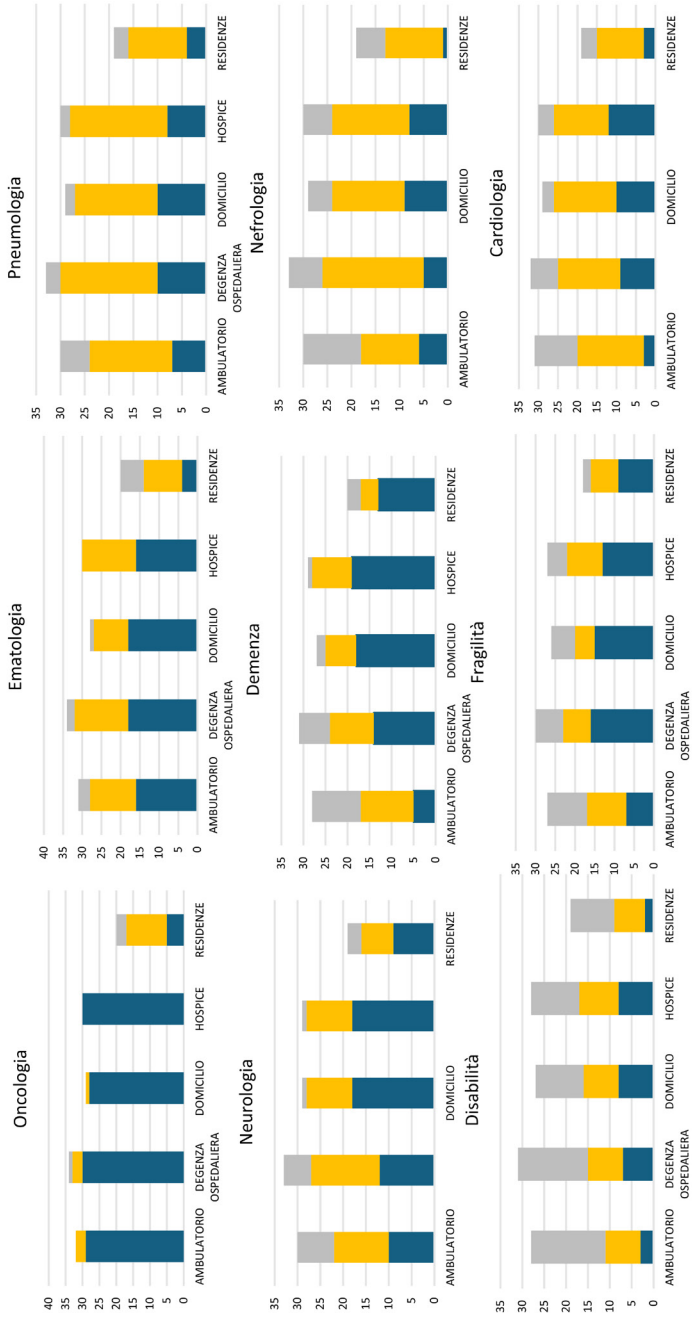
In sintesi, i risultati evidenziati delineano un quadro complessivo in cui l'attivazione delle cure palliative risulta fortemente concentrata nell'ambito oncologico, a fronte di una diffusione ancora disomogenea negli altri ambiti clinici, evidenziando la necessità di promuovere un accesso più equo e inclusivo, in particolare nelle patologie croniche non oncologiche e nelle condizioni di fragili-

tà. Al fine di poter tratteggiare possibili azioni di miglioramento, i *focus group* hanno approfondito le possibili ragioni sottese ai *gap* evidenziati, mettendo in luce principalmente due fattori: la limitata disponibilità di risorse dedicate, in particolare professionali, che incide sulla capacità di presa in carico nei contesti non oncologici; le questioni culturali relative al grado di consapevolezza e sensibilità rispetto al riconoscimento dell'applicabilità e del valore delle cure palliative, da cui dipende una più limitata propensione dei professionisti a integrare tempestivamente tali cure nel percorso del paziente non oncologico.

Approfondendo ulteriormente l'analisi, si è analizzata la frequenza di attivazione delle cure palliative per i diversi problemi di salute attraverso una scomposizione del dato nei diversi setting assistenziali (Figura 7.2.), con l'obiettivo di far emergere i contesti più o meno propensi ad intercettare il bisogno di cure palliative con riferimento ai problemi di salute indagati.

Come era ragionevole aspettarsi, i risultati delle elaborazioni restituiscono un quadro in cui l'utilizzo delle cure palliative risulta piuttosto disomogeneo non solo rispetto all'ambito specialistico (già evidenziato in precedenza), ma anche in relazione al setting assistenziale. In primo luogo, ad ulteriore conferma di quanto evidenziato nella precedente sezione, il setting delle residenze (che risulta attivato solo in una parte delle osservazioni) mostra gli andamenti più critici. Anche nei contesti dove tale setting è attivo per le cure palliative, il ricorso a queste ultime appare limitato, raggiungendo una certa frequenza di attivazione solo per gli ambiti di fragilità, demenze e neurologia. Ancora una volta, si conferma la necessità di rafforzare l'integrazione delle cure palliative nei contesti residenziali, allo stato attuale scarsamente strutturati per una presa in carico palliativa. In secondo luogo, escludendo il setting residenziale, l'oncologia si conferma nuovamente come l'unico ambito in cui prevale in misura marcata una frequente attivazione delle cure palliative in tutti i setting, dall'ambulatorio all'hospice, a testimonianza di un modello organizzativo e culturale consolidato che riconosce precocemente il valore delle cure palliative come parte integrante del percorso di cura. In terzo luogo, al di fuori dell'ambito oncologico, il ricorso alle cure palliative appare più limitato.

Figura 7.2. - Frequenza di attivazione delle cure palliative negli ambiti specialistici dettagliati per setting assistenziale



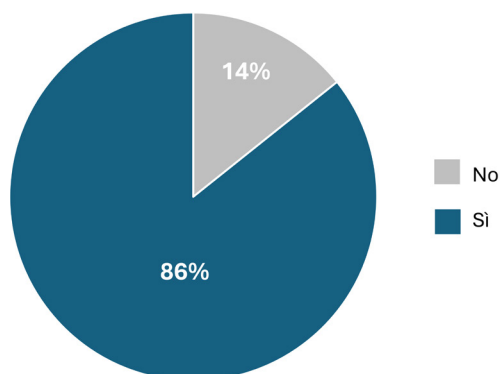
Con riferimento ai setting assistenziali, l'attivazione appare particolarmente limitata nel setting ambulatoriale, denotando il rischio di una criticità strutturale nel modello di offerta ambulatoriale quale setting ancora poco attrezzato per accogliere bisogni complessi e multidimensionali di varie tipologie di pazienti (ciò vale in maniera particolarmente marcata per il paziente cardiologico e per le persone con disabilità e demenza). Con riferimento agli ambiti specialistici, vi sono situazioni in cui il ricorso alle cure palliative appare limitato in tutti i setting assistenziali, con tassi mediamente decrescenti rispettivamente in ematologia, pneumologia, nefrologia e disabilità, evidenziando una marginalità nell'accesso alle cure palliative trasversalmente ai vari setting. Particolarmente critico appare il quadro relativo alla disabilità, ambito nel quale emerge una difficoltà strutturale nel riconoscere e intercettare precocemente i bisogni palliativi, probabilmente legata a barriere culturali, organizzative e di definizione dei percorsi di presa in carico. Dall'altro lato, altri ambiti specialistici marcano alcune differenze nella frequenza di attivazione delle cure palliative nei diversi setting. In particolare, domicilio e hospice appaiono i setting più favorevoli per l'attivazione delle cure palliative nelle patologie neurologiche e nella demenza e, in aggiunta alle degenze ospedaliere, nelle condizioni di fragilità.

VIII. Fattori abilitanti lo sviluppo delle cure palliative

Le evidenze raccolte con le interviste e discusse nei *focus group* evidenziano come lo sviluppo e il consolidamento delle cure palliative nella rete dei servizi dipendano dalla presenza di fattori abilitanti che ne facilitano l'integrazione nei diversi setting assistenziali. In particolare, si sono indagate tre dimensioni chiave: il capitale umano, inteso come il patrimonio di competenze e formazione del personale; il capitale organizzativo, ovvero l'insieme delle soluzioni organizzative e gestionali che definiscono ruoli e percorsi nell'ambito delle cure palliative, in particolare tramite la strutturazione di percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali (PDTA) e la partecipazione a gruppi multidisciplinari; il capitale tecnologico e digitale, inteso come l'infrastruttura di innovazione composta da tecnologie, piattaforme digitali e sistemi informativi che abilitano modelli assistenziali evoluti, favorendo la presa in carico integrata, la continuità assistenziale e la condivisione tempestiva e sicura delle informazioni.

Partendo dal capitale umano quale elemento cruciale per la diffusione della cultura delle cure palliative e la loro integrazione nei percorsi di cura, è stato chiesto agli intervistati se l'attività formativa rientrasse esplicitamente nella mission dell'unità di cure palliative. Come evidenziato nella Figura 8.1., l'86% dei referenti ha risposto positivamente. Nei limitati casi in cui l'attività formativa non risultava svolta al momento dell'intervista, i professionisti ne hanno riconosciuto l'importanza, evidenziando che ragioni di carenza di risorse (in particolare tempo e personale dedicato) ne limitano lo sviluppo.

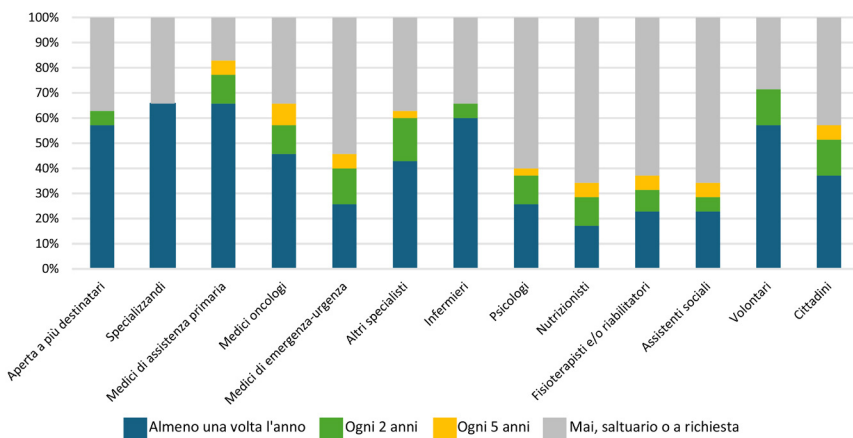
Figura 8.1. - *La formazione rientra nella mission dell'unità di cure palliative?*



Approfondendo ulteriormente questo tema, si è indagato il grado di diffusione della formazione in cure palliative rispetto a diverse categorie di destinatari. Come mostrato in Figura 8.2., la formazione appare maggiormente strutturata e continuativa nei confronti dei medici di assistenza primaria, medici in formazione specialistica, medici oncologi, altri specialisti e infermieri, per i quali si rileva una prevalenza di iniziative formative con cadenza almeno annuale, a indicare un riconoscimento diffuso dell'importanza dell'aggiornamento continuo per tali figure. Significativo è anche il dato rappresentato dalla diffusione di iniziative formative rivolte contemporaneamente a più categorie professionali, volte anche a offrire occasioni di confronto e di scambio di esperienze sul piano dell'integrazione multi-professionale e multi-disciplinare. Parimenti, emerge in maniera rilevante anche la formazione rivolta ai volontari operanti nelle cure palliative, offerta con frequenza annuale in circa il 60% delle osservazioni, e ai cittadini, sviluppata su base annuale o biennale in circa il 50% dei casi, a dimostrazione di una crescente attenzione verso la sensibilizzazione pubblica e la promozione della cultura palliativa nelle comunità. Viceversa, per altre figure professionali (medici di emergenza-urgenza, psicologi, nutrizionisti, fisioterapisti e assistenti sociali) nella maggioranza delle osservazioni la formazione non viene mai strutturata ovvero viene

organizzata solo saltuariamente o a richiesta. Tenuto conto della rilevanza che tali figure professionali ricoprono nella presa in carico complessiva del paziente, questo dato pare suggerire un'integrazione formativa ancora parziale, da sviluppare maggiormente. Nel corso delle interviste è stato peraltro evidenziato come di sovente queste categorie di destinatari siano incluse nelle attività formative trasversali a più ruoli.

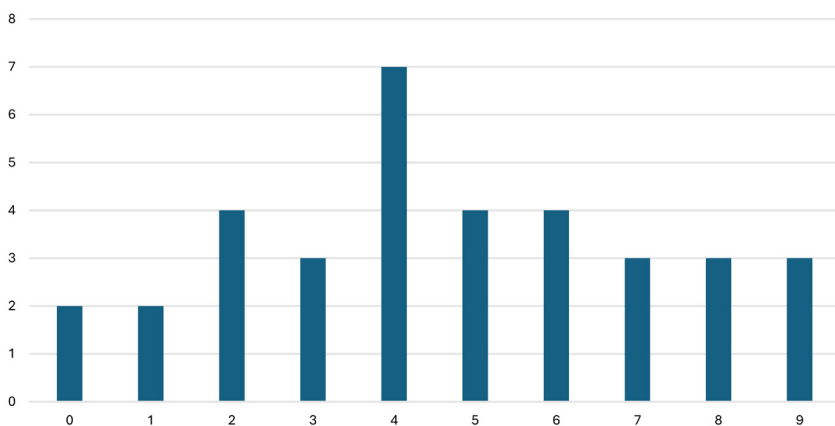
Figura 8.2. - *Frequenza della formazione erogata articolata per tipologie di soggetti da formare*



Passando al capitale organizzativo, è stata indagata la diffusione dei PDTA e dei gruppi multidisciplinari quali strumenti atti a promuovere una maggiore integrazione delle cure palliative nei percorsi di cura. Infatti, la presenza di PDTA che includono esplicitamente le cure palliative in relazione ai diversi problemi di salute, è un possibile elemento chiave per favorirne l'attivazione precoce e appropriata. Parallelamente, la partecipazione degli esperti in cure palliative a gruppi multidisciplinari è un ulteriore fattore abilitante della collaborazione tra professionisti afferenti a servizi differenti. Tale integrazione multiprofessionale contribuisce a rafforzare l'efficacia della presa in carico complessiva e, in ultima istanza, a migliorare l'accessibilità e la fruibilità del servizio per i pazienti.

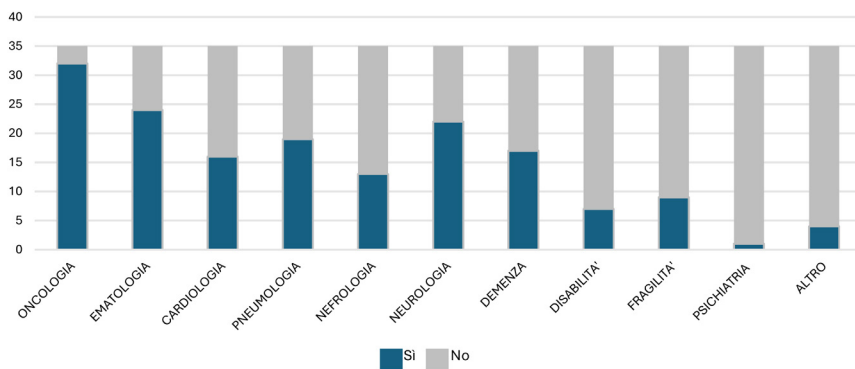
I risultati del *benchmarking* evidenziano una buona diffusione dei PDTA (percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali) e dei gruppi multidisciplinari che includono le cure palliative. Come evidenziato in Figura 8.3., circa metà delle aziende (49%) segnala la diffusione di questi strumenti in cinque o più ambiti clinici, circa un quinto (20%) in quattro ambiti e circa un terzo (31%) in meno di quattro ambiti.

Figura 8.3. - *Numero di aree cliniche con PDTA/gruppi multidisciplinari comprendenti le cure palliative*



Per meglio comprendere lo sviluppo di tali collaborazioni multidisciplinari, la Figura 8.4. evidenzia la distribuzione dei PDTA e dei gruppi multidisciplinari per area clinica. L'oncologia si conferma, nuovamente, come l'ambito più strutturato, con trentadue rispondenti che dichiarano almeno un percorso attivo, seguita da ematologia e neurologia. Questa distribuzione rispecchia i risultati, precedentemente discussi, dell'analisi della frequenza di attivazione delle cure palliative per i diversi problemi di salute, evidenziando una sostanziale coerenza tra la formalizzazione dei percorsi e la loro effettiva operatività clinico-assistenziale. In modo speculare, l'area della disabilità presenta una limitata adozione di PDTA e di gruppi multidisciplinari e, parallelamente, una bassa frequenza di attivazione delle cure palliative.

Figura 8.4. - *Presenza di PDTA/gruppi multidisciplinari comprendenti le cure palliative nei vari ambiti clinici*



Di contro, emergono anche alcune discrepanze significative tra, da un lato, la frequenza di adozione di PDTA e gruppi multidisciplinari e, dall'altro lato, la diffusione percepita delle cure palliative. In particolare, nei casi della pneumologia e cardiologia, dove in circa metà delle osservazioni è presente almeno un PDTA inclusivo delle attività di cure palliative e/o un gruppo multidisciplinare, mentre l'attivazione delle medesime è principalmente percepita come occasionale. Ciò evidenzia la necessità di sostenere la diffusione e lo sviluppo delle cure palliative per colmare la distanza tra formalizzazione di PDTA / gruppi multidisciplinari e la relativa pratica effettiva. Nei *focus group* è stata confermata la rilevanza di questi strumenti organizzativi come elemento chiave per lo sviluppo delle cure palliative, ma solo in presenza di un cambiamento culturale che garantisca un'effettiva realizzazione dei percorsi predefiniti.

Nell'intersezione tra capitale umano e capitale organizzativo si collocano le associazioni di volontariato, attori fondamentali nel sostenere le attività delle cure palliative. L'85% delle aziende intervistate ha riportato una collaborazione sistematica con queste realtà associative, declinabile in varie forme di supporto evidenziate anche dalla nuvola di parole (Figura 8.5.) emersa dall'analisi qualitativa delle risposte aperte raccolte con le interviste. In particolare, il

contributo del volontariato si articola in una pluralità di modalità. Da un lato, esso comprende forme di sostegno diretto al paziente e alla famiglia, quali l'offerta di attività diversionali o di servizi di trasporto. Dall'altro lato, il volontariato svolge un ruolo rilevante anche nel supporto indiretto alle attività clinico-assistenziali, mediante la donazione di materiali, attraverso iniziative di raccolta fondi finalizzate al finanziamento della ricerca e della formazione, il sostegno alla gestione di strutture residenziali quali gli hospice e il supporto a funzioni di natura organizzativa e amministrativa. Rilevante è anche il ruolo ricoperto dalle molteplici associazioni nelle iniziative di divulgazione e sensibilizzazione rivolte alla cittadinanza, attraverso l'organizzazione di eventi pubblici volti alla promozione della cultura delle cure palliative.

Figura 8.5. - *Nuvola di parole collegate alle attività delle associazioni di volontariato che collaborano con le unità di cure palliative*



Contrariamente al significativo tasso di sviluppo delle iniziative relative al capitale umano e organizzativo, molte aziende riferiscono che lo sviluppo del capitale tecnologico e digitale è ancora in fase di consolidamento o sperimentazione. Nonostante si segnali la diffusione di siti web, app e piattaforme cloud per favorire lo scambio di informazioni tra il personale, nelle interviste è emerso come in

alcune realtà permangono criticità tecnica nella condivisione delle informazioni tra i diversi soggetti coinvolti nel percorso del paziente. Al fine di superare tali difficoltà, un elemento ritenuto importante è l'utilizzo della videocomunicazione che, anche grazie alle *routine* consolidate durante l'emergenza pandemica, viene adottata in circa la metà dei contesti analizzati sia come modalità di interazione clinica con il paziente (televisita e telemonitoraggio), sia come strumento di comunicazione interna ed esterna all'équipe (teleconsulto). Tra le soluzioni tecnologiche più innovative e meno diffuse, si segnalano app e portali educativi dedicati a pazienti e *caregiver*, così come l'utilizzo sperimentale della realtà virtuale, impiegata sia come strumento diversionale sia come risorsa per il benessere psicoemotivo dei pazienti e dei professionisti coinvolti nelle cure palliative.

IX. Fattori critici di successo

Il *benchmarking* svolto ha contribuito a delineare uno “stato dell’arte” dell’attuale diffusione delle cure palliative, nonché dei modelli organizzativi e assistenziali adottati e delle risorse coinvolte nella loro erogazione. Al fine di completare l’analisi, si è ritenuto opportuno includere una riflessione conclusiva relativa ad iniziative prioritarie di sviluppo da attuare in prospettiva di miglioramento continuo. L’intervista ha, dunque, previsto una domanda aperta volta a identificare, da un lato, i punti di forza qualificanti l’approccio alle cure palliative adottato nel proprio contesto aziendale e, dall’altro lato, gli aspetti di criticità rispetto ai quali si avverte la necessità di investire, migliorare o introdurre cambiamenti. In modo non sorprendente, le risposte si sono polarizzate attorno ai fattori abilitanti analizzati nel precedente paragrafo, confermando la rilevanza delle scelte operate nella costruzione del questionario.

L’analisi delle risposte ha permesso di raggruppare i fattori critici di successo in quattro aree tematiche: capitale umano, capitale organizzativo, processi clinico/assistenziali e altre risorse.

Un primo ambito di rilievo è rappresentato dal capitale umano. Dalle interviste e dai *focus group* emerge chiaramente che aspetti quali la motivazione, la dedizione e la capacità di affrontare un contesto emotivamente complesso sono elementi distintivi da promuovere e sostenere, in considerazione del fatto che i professionisti rappresentano il vero motore delle cure palliative. Secondo gli intervistati, garantire in maniera sistematica e strutturata la formazione continua è un altro elemento indispensabile per consolidare competenze e affrontare nuove sfide professionali, ponendo allo stesso tempo attenzione al benessere degli operatori quale condizione essenziale per prevenire il *burnout* e sostenere nel tempo l’impegno richiesto. A tale proposito è stata sottolineata la rilevanza di iniziative di supporto

e supervisione all'équipe delle cure palliative. Il lavoro in équipe è infatti un fattore abilitante quando caratterizzato da collaborazione e integrazione delle competenze offerte da diversi professionisti e quando la dotazione di risorse umane include tutte le competenze necessarie.

Sul piano organizzativo, le interviste e i *focus group* confermano la rilevanza della costruzione di percorsi standardizzati e metriche di valutazione che coinvolgano professionisti diversi, setting e modelli assistenziali differenti, per garantire maggiore equità e uniformità nell'erogazione delle cure. Sono segnalate, inoltre, specifiche soluzioni organizzative per migliorare qualità e tempestività del servizio, quali per esempio, la continuità assistenziale h24, la presenza di un punto di accesso unico alle cure palliative, il collegamento al 118, la possibilità di ricoveri di sollievo in hospice per pazienti domiciliari. La presenza di programmi di bioetica e la comprensione dell'importanza dell'umanizzazione delle cure sono elementi etici che, secondo alcuni intervistati, rappresentano un punto di forza che permette di leggere e prendere in carico i bisogni complessi (psicoemotivi, sociali, etici e spirituali) che il malato porta con sé. Infine, viene rilevato come il supporto della direzione aziendale possa essere una leva per lo sviluppo delle cure palliative.

Passando ai processi assistenziali, sono emersi elementi quali la flessibilità nell'adattarsi alle diverse situazioni, la tempestività delle risposte, la qualità degli interventi, la presenza di rapporti sistematici e continuativi con i professionisti esterni all'équipe di cure palliative. Infine, le competenze comunicative e relazionali dei professionisti verso i pazienti e le famiglie, sono citati come elementi chiave che confermano un approccio orientato alla centralità della persona e dei suoi bisogni.

Tra le altre risorse, un primo elemento riconosciuto come qualificante nelle interviste e nei *focus group* riguarda la disponibilità di tecnologie. Da quanto emerso, non si tratta necessariamente di strumenti avanzati o altamente specialistici, ma anche di tecnologie di base, in grado di facilitare la condivisione delle informazioni e favorire il coordinamento tra i professionisti coinvolti. Quando presenti, queste risorse risultano determinanti per migliorare la continuità assistenziale e il dialogo all'interno delle équipe trasversalmente ai diversi setting assistenziali. Altri aspetti citati includono: la presenza

di strutture, in particolare spazi verdi, descritti come risorse utili per accompagnare i pazienti all'aperto e favorire momenti di sollievo; la presenza interna di percorsi di formazione in cure palliative. Da ultimo, un'azienda ha sottolineato come la conformazione e la ridotta ampiezza del territorio favoriscano la comunicazione tra gli attori del percorso, mentre aziende con maggiore complessità strutturale (territorio ampio e numerose sedi distanziate) hanno più difficoltà nel garantire uniformità del servizio.

Accanto a questi elementi positivi, le interviste e i *focus group* sottolineano il permanere di alcune criticità di rilievo. La più evidente, segnalata in via pressoché unanime, riguarda la carenza di personale sotto un duplice profilo di questioni interconnesse: da un lato, la difficoltà di reclutare un numero sufficiente di professionisti per rispondere in modo adeguato alla domanda crescente; dall'altro, l'elevato turnover, che genera discontinuità e impone sforzi ripetuti in termini di formazione e integrazione di nuove risorse. Quest'ultimo aspetto, oltre a incidere sull'efficienza, rischia di compromettere la qualità delle relazioni che richiedono continuità e stabilità sia nei confronti dei pazienti sia all'interno dell'équipe. Ulteriori debolezze riguardano i processi assistenziali. In molti casi è stato segnalato che la presa in carico dei pazienti avviene con ritardo e in maniera disomogenea, compromettendo la possibilità di un intervento precoce e realmente rispondente ai bisogni. In linea con tali osservazioni, emerge la necessità di ampliare e rafforzare la formazione degli attori esterni alle équipe specialistiche. La costruzione di percorsi di apprendimento reciproco, basati sulla condivisione di esperienze e sul confronto tra diverse professionalità, è percepita come un passo indispensabile per migliorare l'integrazione e ridurre le barriere tra i vari livelli di assistenza. Sempre riguardo al capitale umano, si segnalano situazioni di scarso investimento sul benessere del personale di cure palliative e sulla sua formazione rispetto alla comunicazione con pazienti e familiari.

La tecnologia, segnalata da alcuni come punto di forza, viene richiamata da altri interlocutori come punto di debolezza, richiamando la necessità di investire sia sulla gestione delle informazioni condivise sia negli strumenti di interfaccia con i pazienti. Numerosi intervistati rimarcano carenze strutturali, soprattutto riguardo alla dotazione di posti letto negli hospice.

Infine, permane una forte disomogeneità organizzativa tra le diverse regioni e contesti territoriali. In alcune realtà, infatti, risultano carenti o addirittura assenti componenti essenziali della rete, come i servizi domiciliari, le strutture territoriali di riferimento o la gestione diretta degli hospice. Questa variabilità produce diseguaglianze significative nell'accesso e nella qualità delle cure, minando il principio di equità che dovrebbe caratterizzare l'assistenza palliativa.

X. Conclusioni

In sintesi, il quadro complessivo che emerge dai risultati del *benchmarking* restituisce una situazione caratterizzata da grandi potenzialità, ma anche segnata da fragilità che richiedono attenzione. L'analisi dei setting e dei modelli assistenziali evidenzia una buona diffusione delle cure palliative in diversi contesti assistenziali e un ricorso frequente a più modelli di presa in carico, spesso combinati tra loro. La prevalenza di configurazioni multi-setting e l'utilizzo di modelli differenziati indicano un'organizzazione dell'offerta orientata alla gestione della complessità e alla continuità assistenziale. Tuttavia, permangono significativi margini di miglioramento in alcuni setting assistenziali, tra cui spicca in particolare il setting residenziale, in cui l'erogazione delle cure palliative appare più discontinua e prevalentemente di tipo consulenziale, segnalando una limitata diffusione di competenze specialistiche e una debolezza dei meccanismi di presa in carico condivisa.

Approfondendo l'analisi con una segmentazione per ambiti specialistici, la diffusione delle cure palliative appare disomogenea con una maggiore strutturazione in oncologia e un'integrazione discontinua nei contesti non oncologici, dove persiste una distanza tra la formalizzazione dei percorsi e la loro effettiva implementazione. Tale evidenza conferma la persistenza di eterogeneità organizzativa e la necessità di rafforzare l'integrazione delle cure palliative nei contesti non oncologici. Nel complesso, emerge un quadro in evoluzione, caratterizzato da luci e ombre, ma animato da una forte spinta al miglioramento, che richiede interventi mirati sul piano organizzativo e culturale.

Focalizzandoci sui fattori abilitanti, la motivazione e le competenze degli operatori, la capacità di lavorare in modo multidisciplinare, la comunicazione e la flessibilità dei processi costituiscono un patri-

monio su cui costruire le cure palliative del futuro. Al tempo stesso, occorre investire su un insieme di leve abilitanti tra loro interconnesse: il rafforzamento delle risorse umane, la formazione diffusa e integrata di tutti gli attori della rete, la definizione e lo sviluppo capillare di soluzioni organizzative che possano fondarsi anche su efficaci soluzioni tecnologiche e digitali.

In altri termini, la sfida che ci attende consiste nel trasformare i punti di forza in pilastri consolidati, intervenendo sulle criticità in modo sistematico, così da garantire a ogni persona un accesso equo, tempestivo e di qualità alle cure palliative. In questo senso, la condivisione delle buone pratiche già esistenti rappresenta un'opportunità concreta. Rendere visibili le esperienze positive, favorire il confronto e il dialogo tra territori diversi, promuovere modelli replicabili può costituire una leva per una crescita collettiva. È proprio nella capacità di apprendere reciprocamente, di contaminarsi in senso virtuoso, che risiede la possibilità di migliorare l'offerta complessiva e di rafforzare le cure palliative in tutto il Paese.

Indice delle Tabelle

Tabella 3.1. - Aziende aderenti al *benchmarking*

Tabella 3.2. - Distribuzione geografica delle 38 aziende aderenti al *benchmarking*

Tabella 3.3. - Profilo organizzativo e natura giuridico-istituzionale delle 38 aziende aderenti al *benchmarking*

Tabella 3.4. - Specializzazioni conseguite dai 35 responsabili delle cure palliative intervistati

Tabella 4.1. - Tipologia di unità organizzativa del servizio di cure palliative nelle 35 osservazioni

Tabella 4.2. - Afferenza gerarchica del servizio di cure palliative nelle 35 osservazioni

Indice delle Figure

Figura 3.1. - Formazione dei 35 responsabili delle cure palliative intervistati (numero di specializzazioni)

Figura 3.2. - Anni di esperienza nell'azienda attuale dei 35 responsabili delle cure palliative intervistati

Figura 4.1. - Dipendenza organizzativa del servizio di cure palliative nelle 35 osservazioni

Figura 4.2. - Diffusione delle reti di cure palliative nelle 35 osservazioni

Figura 5.1. - Attività erogate e modalità di erogazione

Figura 5.2. - Tipologie di reti che concorrono all'erogazione in rete delle cure palliative (attività non erogate direttamente dall'unità di Cure Palliative)

Figura 5.3. - Composizione dell'equipe delle cure palliative nelle 35 osservazioni

Figura 6.1. - Setting di erogazione presenti nelle 35 osservazioni

Figura 6.2. - Numero dei setting di erogazione per osservazione

Figura 6.3. - Diffusione dei modelli assistenziali nelle 35 osservazioni

Figura 6.4. - Diffusione dei modelli assistenziali nelle 35 osservazioni (C= Consultation, S= Shared care, T= Takeover, I=Ibrido)

Figura 6.5. - Diffusione dei modelli assistenziali in ciascun setting di erogazione nelle 35 osservazioni

Figura 6.6. - Percentuale di aziende che adottano due o più modelli assistenziali nel medesimo setting

7.1. - Frequenza di attivazione delle cure palliative negli ambiti specialistici trasversalmente ai setting assistenziali

7.2. - Frequenza di attivazione delle cure palliative negli ambiti specialistici dettagliati per setting assistenziale

Figura 8.1. - La formazione rientra nella mission dell'unità di cure palliative?

Figura 8.2. - Frequenza della formazione erogata articolata per tipologie di soggetti da formare

Figura 8.3. - Numero di aree cliniche con PDTA/gruppi multidisciplinari comprendenti le cure palliative

Figura 8.4. - Presenza di PDTA/gruppi multidisciplinari comprendenti le cure palliative nei vari ambiti clinici

Figura 8.5. - Nuvola di parole collegate alle attività delle associazioni di volontariato che collaborano con le unità di cure palliative

Bibliografia

Abel J., Allan K., Karapliagou A. (2018). Palliative care - the new essentials. *Annals of palliative medicine*, 7(Suppl. 2), S3-S14.

Bayly J. et al. (2021). Common elements of service delivery models that optimise quality of life and health service use among older people with advanced progressive conditions: a tertiary systematic review. *BMJ open*, 11(12), e048417.

Collingridge Moore D. et al. (2020). Strategies for the implementation of palliative care education and organizational interventions in long-term care facilities: A scoping review. *Palliative medicine*, 34(5), 558-570.

Froggatt K.A. et al. (2020). Palliative care implementation in long-term care facilities: European Association for Palliative Care White Paper. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(8), 1051-1057.

Gómez-Batiste X. et al. (201). 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*, 53(3), 509-517.

Pilar I.M. et al. (2021). Patient portals to support palliative and end-of-life care: scoping review. *Journal of Medical Internet Research*, 23(9), e28797.

Latif A. et al. (2021). Managing medicines at the end of life: a position paper for health policy and practice. *Journal of Health Organization and Management*, 35(9), 368-377.

Martin J.L. et al. (2022). Virtual reality in palliative care: a systematic review. *Healthcare*, 10(7), MDPI.

Panagiota N., Pavi E., Athanasakis K. (2021). Economic evaluation of digital health interventions in palliative care: a systematic review of the literature. *Frontiers in Digital Health*, 3, 730755.

Payne S. et al. (2017). Enhancing integrated palliative care: what models are appropriate? A cross-case analysis. *BMC palliative care*, 16(1), 64.

- Pereira J. et al. (2024). Are we consulting, sharing care, or taking over? A conceptual framework. *Palliative Medicine Reports*, 5(1), 104-115.
- Pfaff K.A. et al. (2020). Unpacking ‘the cloud’: a framework for implementing public health approaches to palliative care. *Health Promotion International*, 35(1), 160-170.
- Stanley S. et al. (2024). How can technology be used to support communication in palliative care beyond the covid-19 pandemic: a mixed-methods national survey of palliative care healthcare professionals. *BMC palliative care*, 23(1), 40.
- Steindal S.A. et al. (2023). Advantages and challenges of using telehealth for home-based palliative care: systematic mixed studies review. *Journal of Medical Internet Research*, 25, e43684.
- van der Plas A.G.M. et al. (2012). What is case management in palliative care? An expert panel study. *BMC Health Services Research*, 12(1), 163.
- van Riet Paap J. et al. (2014). Improving the organization of palliative care: identification of barriers and facilitators in five European countries. *Implementation Science*, 9(1), 130.

Il Centro di Ricerche e Studi in Management Sanitario (CERISMAS) è un'associazione senza scopo di lucro costituita nel 2000 su iniziativa dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta.

La mission di CERISMAS è promuovere lo sviluppo dei sistemi manageriali a supporto dei processi clinico-assistenziali e amministrativi delle organizzazioni sanitarie e socio-sanitarie attivando e valorizzando il networking tra e con le aziende associate e privilegiando attività di ricerca, formazione e progetti sul campo, che siano focalizzate su contenuti e metodologie innovativi, sviluppate attraverso un rapporto fiduciario con un management orientato al cambiamento e finalizzate a generare concrete ricadute organizzative.

La formula istituzionale dell'Associazione adottata da CERISMAS, sin dalla sua costituzione, ha consentito al Centro di mettere a fattor comune con le aziende associate il rigore del metodo nell'attività di ricerca e la rilevanza dei temi indagati, che sono vicini ai "problemi reali" in una concretezza guidata e stimolata da coloro che operano sul campo.

Le competenze di CERISMAS coprono l'intero spettro del management sanitario, con particolare riferimento ai sistemi di pianificazione, programmazione e controllo, all'organizzazione aziendale e alla gestione del personale, alla logistica, ai sistemi contabili, ai processi di leadership e gestione del cambiamento.



9788834361214



VITA E PENSIERO

Progetto: studio grafico Andrea Musso