

Progetto Eubiosia: il modello della Fondazione ANT

Silvia Varani, Raffaella Pannuti, Franco Pannuti
Fondazione ANT Italia Onlus

Abstract

In Western countries, cancer deaths are about one-fourth of total deaths and this proportion is increasing. Of terminal cancer patients, more than half survive at least one year, and more than one-third over two years. There is evidence that patients cared for at home are more likely to die in the home and that end-of-life care at home may improve patient and family satisfaction and comfort. Furthermore, home palliative care can reduce health care costs both for the national health systems and the families.

Founded in Bologna in 1978 by Professor Franco Pannuti, the ANT Foundation is a non-profit organization and one of the leading private organizations in Italy in the field of palliative care and pain management. ANT's philosophy can be summarized by the term Eubiosia (from the Greek "good life"), aiming to provide global high-quality care in order to ensure a dignified end-of-life. Since 1985, ANT has assisted 100,000 sufferers in nine Italian regions, completely free of charge, and currently over 4,000 patients are receiving care throughout Italy every day. ANT offers specialized care provided by 250 healthcare professionals who are able to take care of patients 24 hours a day 365 days a year. Since studies carried out on the end of life show that advanced cancer patients prefer to be cared for and die at home, it becomes necessary that the health system and the non-profit organizations work together to face huge challenges, nowadays and even more in the future.

fighting pain – combattere il dolore, 1(3)2014: 40-43

Introduzione

Nei Paesi occidentali i decessi per tumore rappresentano circa un quarto di tutti i decessi e questa percentuale è in costante aumento a seguito dell'invecchiamento della popolazione e dei progressi ottenuti dalla medicina in ambito diagnostico e terapeutico (1,2). Tra i pazienti destinati a morire di tumore in Occidente, più della metà sopravvivono per almeno un anno e più di un terzo per più di due anni (3). La gestione clinica risulta spesso essere molto complessa perché i pazienti oncologici in fase avanzata sviluppano una serie di sintomi fisici e psicologici difficili da trattare (4). Inoltre le cure di fine vita incidono notevolmente sui costi sanitari tanto che in molti Paesi circa un terzo delle spese relative alla cura dei tumori è da attribuirsi all'ultimo anno di vita dei pazienti e questa stima è in costante aumento (5). Molto spesso i sistemi sanitari si dimostrano inadeguati sia a rispondere ai bisogni dei pazienti in fase avanzata di malattia, sia a impostare piani di cura sostenibili dal punto di vista economico (6).

Indirizzo per la corrispondenza:
Silvia Varani
Fondazione ANT Italia Onlus
Via Jacopo di Paolo 36
40128 Bologna, Italy
E-mail: silvia.varani@ant.it

In letteratura sono sempre più numerose le evidenze di come l'*home care* aumenti la probabilità di morire al domicilio, riduca il bisogno di ricorrere a frequenti accessi ospedalieri e migliori la soddisfazione dei pazienti e della famiglia rispetto all'*end-of-life* (7-10). Inoltre, le cure palliative domiciliari possono ridurre i costi dell'assistenza sia per il sistema sanitario sia per le famiglie (11). Poiché l'assistenza domiciliare viene indicata come la scelta più soddisfacente per i pazienti e per le famiglie e più economica per i sistemi sanitari, molti Stati stanno disponendo politiche orientate a favorire l'*home care* come scelta di elezione anche nelle fasi terminali della malattia (12,13).

L'assistenza domiciliare oncologica in Italia: il ruolo del terzo settore

Grazie all'attenzione riservata alle cure palliative negli ultimi anni dal Governo Italiano, con la Legge 38/2010 prima e con l'Intesa Stato-Regioni del luglio 2012 poi, un sempre maggior numero di pazienti viene preso in carico dalle reti assistenziali preposte (14,15). Questo ha favorito una diminuzione della percentuale di pazienti oncologici costretti a trascorrere in ospedale gli ultimi giorni di vita, in linea con le preferenze espresse dai pazienti di trascorrere presso il proprio domicilio l'ultima fase della propria esistenza (16).

In merito a questo, il settore delle cure palliative mostra in modo più evidente di altri il ruolo ricoperto dalle organizzazioni *non-profit*, impegnate attivamente in questo ambito da più di trent'anni. La Fondazione ANT Italia Onlus, come più grande organizzazione che si occupa di cure palliative domiciliari in Italia, segue circa il 10% dei malati di tumore curati in regime di assistenza domiciliare e costituisce quindi un osservatorio privilegiato in questo ambito (17). Infatti, secondo la "Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 38/2010" redatta dal Ministero della Salute, nell'anno 2011 i pazienti in fase terminale assistiti presso il domicilio in regime di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) sono stati 55.242, pari a 91,1 ogni 100.000 abitanti a livello nazionale. Nel medesimo anno 2011 la Fondazione ANT Italia Onlus ha assistito 9297 pazienti in fase avanzata, dei quali 5066 deceduti nel corso dell'anno. Tale numero rappresenta il 9,2% di tutti i pazienti terminali assistiti in ADI dalle Aziende USL italiane.

Il Progetto Eubiosia. L'assistenza domiciliare oncologica della Fondazione ANT Italia Onlus

L'Associazione Nazionale Tumori (ANT), fondata nel 1978 dal Professor Franco Pannuti, opera in nome dell'Eubiosia (dal greco antico, "la buona vita"), intesa come insieme di qualità che conferiscono dignità alla vita, dal primo all'ultimo respiro.

Nato nel 1985 a Bologna e diffuso in nove regioni italiane, il Progetto Eubiosia ha come obiettivo quello di portare a casa della persona ammalata di tumore un'assistenza socio-sanitaria completa, continuativa e integrata, in grado di fornire tutte le cure necessarie mediante un supporto globale e gratuito, che possa precocemente prendere in carico sia il paziente sia la sua famiglia con un intervento individualizzato e strutturato sui reali bisogni delle persone seguite.

Le unità operative del Progetto Eubiosia sono le 20 équipe di professionisti (medici, infermieri, psicologi, operatori socio-sanitari – in alcune zone anche assistenti sociali – nutrizionisti e fisioterapisti) che portano a casa dei malati prestazioni sanitarie paragonabili a quelle ospedaliere, garantendo inoltre un sostegno umano, sociale e psicologico rivolto sia all'assistito sia ai suoi cari.

A oggi, le équipe sanitarie ANT contano circa 250 operatori sanitari in tutta Italia che assistono i pazienti quotidianamente fornendo un servizio disponibile 24 ore su 24, festività incluse. Ai professionisti ANT si affianca l'indispensabile supporto degli oltre 1800 volontari, attivi nel settore promozionale e nelle attività di supporto sociale alla famiglia del paziente, che offrono il loro aiuto sostenuti da un adeguato percorso di formazione e da una supervisione costante.

Dal 1985 a oggi, ANT ha assistito oltre 100.000 pazienti oncologici. Nel solo 2013 le persone seguite sono state quasi 10.000, dal momento che nelle nove regioni in cui è presente, ANT assiste quotidianamente oltre 4.000 pazienti, in modo completamente gratuito (Tabella I).

Alla presa in carico strettamente sanitaria si affianca un servizio socio-assistenziale che prevede: l'igiene e la cura della persona; la fornitura a domicilio dei farmaci e dei presidi medico-chirurgici (letti ortopedici, pompe per infusione, ecc.); il trasporto del malato verso gli ospedali per gli esami strumentali non eseguibili a domicilio e per i ricoveri e i trattamenti in *Day-Hospital*; un servizio gratuito di ritiro, lavaggio, stiratura e riconsegna di lenzuola, coperte e capi d'abbigliamento.

L'efficacia della presa in carico tra indicatori di qualità e sostenibilità economica

La qualità dell'assistenza domiciliare ANT è supportata da un importante indicatore: il 78% (media nazionale ANT) degli assistiti sceglie di morire al proprio domicilio. Per il Nord Italia, questa percentuale è pari al 69%, per il Centro è pari al 77% e per il Sud al 90%. Questi dati sono di grande rilevanza se confrontati con i dati riguardanti il luogo di decesso dei pazienti con cancro in Italia, che indicano una media nazionale di decessi a domicilio pari al 57,9% (molto variabile dal 28,2% del Nord-Est al 94,0% del Sud del Paese) (18).

Sempre per quanto riguarda la valutazione della cosiddetta *customer satisfaction*, dal 2009 l'ANT ha adottato un que-

Tabella 1 – Distribuzione dei pazienti assistiti dalla Fondazione ANT per regione

Regione	In linea al 31-12-2013	Assistiti nel 2013	Nuovi ingressi nel 2013	Deceduti nel 2013	Totale assistiti
Emilia-Romagna 3 sedi	1.560 (38,6%)	3.150 (31,6%)	1.706 (26,4%)	1.364 (25,6%) 63% a domicilio	38.270 (38,5%)
Puglia 6 sedi	1.468 (36,3%)	4.014 (40,3%)	2.847 (44,0%)	2.344 (44,0%) 88% a domicilio	34.094 (34,3%)
Campania 1 sede	115 (2,8%)	262 (2,6%)	187 (2,9%)	141 (2,6%) 92% a domicilio	4.630 (4,7%)
Marche 3 sedi	218 (5,4%)	657 (6,6%)	463 (7,2%)	406 (7,6%) 67% a domicilio	6.934 (7,0%)
Toscana 1 sede	231 (5,7%)	599 (6,0%)	391 (6,0%)	323 (6,1%) 77% a domicilio	4.503 (4,5%)
Lazio 1 sede	44 (1,1%)	122 (1,2%)	85 (1,3%)	71 (1,3%) 86% a domicilio	1.041 (1,0%)
Basilicata 2 sedi	113 (2,8%)	409 (4,1%)	287 (4,4%)	273 (5,1%) 90% a domicilio	3.303 (3,3%)
Lombardia 2 sedi	286 (7,1%)	682 (6,8%)	463 (7,2%)	390 (7,3%) 65% a domicilio	2.917 (2,9%)
Veneto 1 sede	10 (0,2%)	67 (0,7%)	41 (0,6%)	19 (0,4%) 79% a domicilio	531 (0,5%)
ODO-ANT Progetti pilota	India, Albania, Monfalcone, Mestre, Cosenza, Mantova				3.289 (3,3%)
Totale	4.045	9.962	6.470	5.331 78% a domicilio	99.512

stonario di valutazione, chiamato “scheda di soddisfazione”, che viene inviato, circa un mese dopo l'*exitus* del Sofferente, ai suoi familiari.

Nel corso del 2013 sono state inviate 4705 schede di soddisfazione e dalle 1621 schede rientrate emerge come la gran parte dei caregiver risulti molto soddisfatta dell'assistenza ricevuta (Tabella 2).

Per quanto riguarda gli aspetti economici, la presa in carico di un paziente da parte di ANT richiede un costo di circa 2090 euro complessivi che, considerando una media di circa 132 giorni di assistenza a paziente, corrisponde a meno di 30 euro al giorno per ciascuna persona seguita. Tenendo conto che il costo di una giornata di degenza in una struttura residenziale dedicata alle cure palliative è di circa 240 euro e quello di una giornata di ricovero in un ospedale pubblico è di circa 780 euro, risulta evidente il risparmio che ne deriva (19,20).

Conclusioni

A una popolazione italiana sempre più anziana, e quindi sempre più costretta a convivere con patologie croniche che

provocano un aumento della disabilità e della fragilità, si contrappone un sistema pubblico in difficoltà, dove non ci sono risorse economiche sufficienti per finanziare tutti i servizi che sarebbero necessari al benessere dei cittadini. Emerge quindi la necessità di intervenire urgentemente sui punti deboli del servizio pubblico e di pensare soluzioni adeguate per un futuro sostenibile.

L'obiettivo da porsi è una rete socio-sanitaria che possa davvero garantire il diritto alla salute del cittadino, così come espresso nella Costituzione.

Oggi, tuttavia, questo diritto viene quotidianamente minacciato sia dalle difficoltà esistenti rispetto al reperimento delle risorse necessarie sia dalle incongruenze spesso evidenti nelle politiche sanitarie incapaci di immaginare modelli alternativi di *governance*. Occorre iniziare seriamente a ripensare l'assistenza, integrando il servizio pubblico e il *non-profit* in un'ottica di reale cooperazione, in modo tale da rispondere concretamente non solo alle sfide attuali, ma soprattutto a quelle del futuro. Questo nell'ottica di una sanità in grado di rispondere ai criteri indispensabili di sostenibilità e di elevata qualità ai quali tutti i pazienti devono avere diritto.

Tabella 2 – Grado di soddisfazione riportato dai caregiver rispetto all'assistenza ANT ricevuta

%	Per niente soddisfatto 1	2	3	4	5	6	Molto soddisfatto 7	Non indicato
Medici	0,8	0,1	0,4	1,1	2,5	10,9	81,0	0,5
Infermieri	0,5	0,2	0,8	1,1	2,6	13,3	72,8	5,9
Psicologo	2,1	0,4	0,6	2,7	5,9	15,8	53,6	16,2
Servizi alla famiglia	0,7	0,4	0,3	1,4	4,5	13,6	72,1	4,2
Assistenza globale	0,6	0,2	0,2	0,9	2,4	12,8	78,4	1,8

Bibliografia

- Huang J, Boyd C, Tyldesley S, et al. Time spent in hospital in the last six months of life in patients who died of cancer in Ontario. *J Clin Oncol*. 2002;20(6):1584-92.
- Grundy E, Mayer D, Young H, et al. Living arrangements and place of death of older people with cancer in England and Wales: a record linkage study. *Br J Can*. 2004;91:907-12.
- Bruera E, Russell N, Sweeney C, et al. Place of death and its predictors for local patients registered at a comprehensive cancer center. *J Clin Oncol*. 2002;20(8):2127-33.
- Ripamonti C, Bruera E. Pain and symptom management in palliative care. *Cancer Control* 1996;3:204-13.
- Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): Past trends, future projections and implication for care. *Palliat Med*. 2008;22(1):33-41.
- Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(7):993-1000.
- Fukui S, Fujita J, Tsujimura M, et al. Late referrals to home palliative care service affecting death at home in advanced cancer patients in Japan: a nationwide survey. *Ann Oncol*. 2011;22:2113-20.
- Drieskens K, Bilsen J, Van Den Block L, et al. Characteristics of referral to a multidisciplinary palliative home care team. *J Palliat Care*. 200; 24:162-6.
- Barbera L, Paszat L, Chartier C, et al. Death in hospital for cancer patients: An indicator of quality of end-of-life care. *Palliat Med*. 2005;19:435-6.
- Yao CA, Hu WY, Lai YF, et al. Does dying at home influence the good death of terminal cancer patients? *J Pain Symptom Manage*. 2007;34:497-504.
- Burke K. Palliative care at home to get further funds if it saves money. *BMJ*. 2004; 328:544.
- Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*. 2006;332:515-21.
- Department of Health. End of life care strategy – promoting high quality care for all adults at the end of life. London, 2008
- Legge 38/2010. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010.
- Intesa Stato-Regioni 25 luglio 2012. Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore (http://www.statoregioni.it/Documents/DOC_037447_151%20%20csr%20punto%20%2021.pdf).
- Ministero della Salute. Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 (http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1992_allegato.pdf).
- Casadio M, Biasco G, Abernethy A, et al. The National Tumor Association Foundation (ANT): A 30 year old model of home palliative care. *BMC Palliat Care*. 2010;9:12.
- Beccaro M, Costantini M. Cure palliative per i pazienti oncologici italiani: un evidente problema di equità. Alcuni risultati dell'ISDOC. *La Rivista Italiana di Cure Palliative* 2012;14:27-37.
- Tessandori R, Bosio V, Cecconami L, et al. Luogo di morte e accesso alle cure palliative nel fine vita del paziente oncologico nelle province di Como, Sondrio e Varese. Poster presentato al Convegno AIRTUM. Como, 28-30 marzo 2012.
- Mortilla E. Analisi e proposte per il contenimento della spesa sanitaria e la ricostituzione del fondo per la non autosufficienza. *Ageing Society-Osservatorio Terza Età* 2009 (<http://governo.it/backoffice/allegati/62689-6626.pdf>).

Intervista a Raffaella Pannuti, Presidente della Fondazione ANT Italia Onlus

a cura della redazione

D. Quali sono i valori etici alla base della Fondazione ANT Italia Onlus?

R. ANT con i suoi medici, infermieri e psicologi entra ogni giorno nelle case di 4000 malati di tumore per portare cure e conforto all'interno delle mura domestiche, in maniera del tutto gratuita. Lo fa con grande professionalità e nel massimo rispetto dell'intimità, dignità e sofferenza dei pazienti e delle loro famiglie. Al di là dell'aspetto assistenziale, il rapporto con il paziente e i suoi cari è fondato sulla centralità della persona e su valori universali come umanità, condivisione, relazione reciproca e familiarità. Il principio guida che muove ogni nostra azione è racchiuso nel concetto di Eubiosia.

D. Come e da cosa è nata l'idea di Eubiosia e cosa sottende?

R. La nostra esperienza si alimenta del desiderio che la dignità di ogni uomo sia gelosamente custodita. Il termine Eubiosia deriva dal greco antico e significa "buona vita". È stato coniato dal Professor Pannuti, fondatore di ANT, in contrapposizione a quello di Eutanasia. Esprime la dignità della vita dal primo all'ultimo respiro, senza sofferenze, senza accanimento terapeutico e senza abbandono.

D. Il Progetto Eubiosia è stato inserito dalla Commissione Europea tra le Good Practices come esempio di modello di cure integrate nelle malattie croniche. Come commenta questo importante traguardo?

R. Il *non-profit* e la domiciliarità dei servizi sono le due grandi sfide che caratterizzeranno la sanità del domani. ANT è la più ampia realtà *non-profit* nell'assistenza medica specialistica domiciliare ai malati di tumore, ogni giorno 4000 persone in nove regioni d'Italia contano su di noi. Avere attenzione da parte della Commissione Europea è per noi un risultato estremamente rilevante.

D. La Fondazione ANT Italia Onlus mira ad alleviare la sofferenza dei malati oncologici nei suoi vari aspetti. Qual è la filosofia alla base del concetto di "Benessere globale"?

R. Obiettivo di ANT è fornire al sofferente e alla sua famiglia un supporto a 360 gradi, che affronta ogni genere di problema, sia esso diagnostico, terapeutico, infermieristico, psicologico e sociale. ANT offre ad esempio la più ampia

rete di assistenza psicologica gratuita a domicilio ai sofferenti e ai loro familiari grazie all'attività di figure professionali tra cui psicoterapeuti e psicologi.

D. Modello ANT e Sanità Pubblica: un incontro virtuoso per una maggiore sostenibilità del Sistema sanitario?

R. ANT è un alleato prezioso per il settore pubblico; basta guardare le cifre per rendersene conto. Il costo globale della presa in carico di un assistito ANT (in media 130 giorni) nel 2013 è stato pari a 2.090 euro, mentre una sola giornata in ospedale per un ricovero può costare, da sola, oltre 700 euro. Integrare il Sistema sanitario con il lavoro delle organizzazioni *non-profit* dà la possibilità di liberare risorse per altri comparti della sanità pubblica.

D. Nella graduatoria delle preferenze dei contribuenti italiani per la destinazione del 5 per mille, la Fondazione ANT è al decimo posto nel settore volontariato. Come va interpretato questo dato?

R. Il 5 per mille rappresenta una fonte di finanziamento straordinaria per le nostre attività. Nel 2012, 97.506 contribuenti hanno scelto di devolvere ad ANT il proprio 5 per mille. Grazie al loro supporto potremo ampliare le nostre attività. Le persone continuano a sostenerci perché sappiamo di cosa hanno bisogno le famiglie con un malato oncologico, e siamo perfettamente in grado di rispondere concretamente alle loro necessità.

D. Quali sono le prospettive e i progetti futuri della Fondazione ANT?

R. Il nostro obiettivo è ampliare le attività di assistenza non solo dal punto di vista sanitario, ma anche sociale, con un occhio di riguardo a quelle che sono le emergenze e i disagi che vivono le famiglie. Altro obiettivo è estendere i progetti di prevenzione gratuiti, quali il progetto tiroide e il programma di prevenzione del carcinoma mammario, ad altre province italiane. Alla fine ho un sogno: mi piacerebbe che si verificasse una reale integrazione tra i servizi offerti dalla sanità pubblica e quelli offerti dalla società civile. Tale integrazione sarà possibile solo se si realizzerà un cambiamento delle norme che sottendono a questo connubio, perché solo così la Sanità potrà rimanere veramente pubblica e veramente per tutti.