

Il progetto EUBIOSIA.

Sintesi dell'esperienza assistenziale ANT 1985-2010

Raffaella Pannuti, Marina Casadio, Silvia Varani, Franco Pannuti

Fondazione ANT Onlus

Corrispondenza a:

Marina Casadio

e-mail: formazione@antitalia.org

Gli Autori dichiarano la non sussistenza di eventuali conflitti di interesse

Riassunto

Gli Ospedali Domiciliari Oncologici della Fondazione ANT, ODO-ANT, attivi in 9 regioni italiane, costituiscono una delle strutture organizzative più avanzate per numero di pazienti assistiti, per intensità e continuità assistenziale nel settore dell'home-care a livello nazionale e internazionale. Dal 1985 al dicembre 2009 sono stati assistiti più di 75.000 pazienti oncologici al domicilio, gratuitamente, 24/24 ore, 7/7 giorni.

Questa esperienza dimostra che è possibile prendersi cura efficacemente di questi pazienti al domicilio, con un approccio di tipo ospedaliero (in modo multidisciplinare e avvalendosi di strumenti diagnostici oltre all'assistenza medica, infermieristica e psicologica), rappresentando sicuramente un'altra dimensione della sanità a titolo gratuito.

Nei 20 ODO-ANT italiani, il livello di qualità assistenziale è assicurato da una supervisione e un monitoraggio centralizzati sia per quanto riguarda la formazione e l'aggiornamento continuo del personale sanitario sia per l'organizzazione e il controllo gestionale delle équipe multidisciplinari territoriali.

Un'attenzione particolare è riservata agli aspetti sociali (contributo economico, cure igieniche, cambio biancheria, trasferimento da e per l'ospedale, eccetera) che riguardano il paziente e la sua famiglia: il progetto sociale integrato a quello sanitario è in continua evoluzione, con la prospettiva di essere ampliato in rapporto alle risorse economiche disponibili.

Una giornata di assistenza socio-sanitaria erogata dall'ANT è sicuramente concorrenziale con una di assistenza in regime di ricovero ospedaliero, per quanto riguarda i costi diretti e indiretti e anche i costi di una giornata di assistenza domiciliare a pazienti terminali secondo i dati del Ministero (Valore GEA) elaborati dalla Commissione Nazionale Lea nel documento del 18/10/2006.

La continuità assistenziale garantita dai medici degli ODO-ANT è un altro punto di forza della solidità del progetto, i cui obiettivi sono da sempre stati: prendersi cura dei pazienti secondo i loro desideri e quelli dei loro familiari, offrire la possibilità reale di scelta tra essere assistiti al domicilio o in ospedale, potendo garantire lo stesso livello di intensità assistenziale.

Alla base del progetto, le motivazioni etiche della dignità di vita fino all'ultimo respiro (Eubiosia) sono fortemente condivise da tutti gli operatori sanitari, i funzionari e i volontari, che rappresentano la forza propulsiva del Progetto Eubiosia.

Parole chiave: assistenza domiciliare, paziente oncologico, approccio multidisciplinare.

Summary

Twenty ANT Hospitals-At-Home (ANT-HAH) are present in 9 Italian regions and are one of the most advanced organized structures as per number of patients, care intensity and continuity in home care sector, both at national and at international level.

From 1985 to 2009 more than 75,000 oncological patients have been assisted at home, completely free of charge, with a "traditional hospital" approach: multidisciplinary healthcare (physicians, nurses, psychologists) and healthcare equipments, thus representing a different dimension of free of charge health care.

The care quality control in the ANT-HAH is guaranteed by supervision and centralized monitoring of both professional education and training of the health staff, the organization and the management control of the territorial multidisciplinary groups.

Particular attention is given to the social aspects concerning the patient and his/her family (economical contribution, hygienic care, change of bed linen, car transfer from and to hospital, etc.).

One day of ANT health- and social care is definitely competitive with a day in a traditional hospital, as far as direct and indirect costs are concerned. ANT costs are even lower than the fee decided by the Government for terminal patients' home care.

The new word "EUBIOSIA" summarizes the ethical values that are the basis of ANT Foundation. Eubiosia means dignity of life, good life until the end, no overtreatment and no nursing abandonment. These values are strongly shared by the health staff, the clerks and the volunteers.

Key words: Home care, oncological patients, multidisciplinary approach.

INTRODUZIONE

L'ANT è stata fondata nel 1978 e il suo "PROGETTO EUBIOSIA", reso operativo fin dal dicembre del 1985⁽¹⁻⁵⁾, prevede il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

1) lotta all'eutanasia, in campo oncologico, intesa come morte anticipata, mediante l'attuazione di un modello di assistenza domiciliare "globale" e gratuita (del paziente fino all'*exitus* e della sua famiglia), rivolto ai pazienti di tumore in fase avanzata e avanzatissima e capace di garantire la massima continuità e completezza possibile;

2) privilegiare sempre l'Eubiosia. L'Eubiosia (*la buona-vita, l'insieme delle qualità che conferiscono dignità alla vita*) non esclude il concetto di "buona-morte", come esito naturale di una "buona-vita", ma esclude solamente il concetto di "morte anticipata", implicito nel concetto corrente di eutanasia⁽⁶⁻¹¹⁾;

3) dedicare particolare attenzione al controllo dei sintomi della malattia (terapia palliativa) per garantire al meglio la "dignità di vita" dell'assistito e della sua famiglia, accompagnando il paziente con le cure mediche idonee e proporzionali alla sua condizione clinica (no all'accanimento terapeutico e no all'abbandono dei pazienti), non trascurando la possibilità di "curare" il tumore (terapia antitumorale se e quando necessaria e possibile);

4) partecipare attivamente alla ricerca clinica, mantenendo sempre presenti i due codici etici fondanti dell'ANT (vedi appendice);

5) fornire un esempio di riferimento della solidarietà, al riparo da condizionamenti di tipo politico e confessionale.

La famiglia è naturalmente coinvolta in modo totale. Trasferire l'assistenza dall'Ospedale al domicilio è frutto della decisione condivisa e formalmente richiesta di assistere in modo specialistico questi pazienti e le loro famiglie e deve, in ogni caso, rappresentare la risposta più adeguata ai loro bisogni⁽¹²⁻¹⁹⁾.

IL PROGETTO ANT

Le unità operative fondamentali del Progetto Eubiosia sono gli OSPEDALI DOMICILIARI ONCOLOGICI ANT (ODO-ANT). Per ODO-ANT intendiamo gruppi di operatori sanitari che svolgono un'attività assistenziale coordinata e programmata in una determinata zona. Questi gruppi, presenti in molte zone d'Italia, sono costituiti da un numero diverso di medici e infermieri (vedi oltre). A Ostia (Roma) operano, per esempio, due medici e un infermiere e a Bologna complessivamente 37 medici e 23 infermieri, divisi in 5 Reparti Oncologici Domiciliati (ROD-ANT) con il compito di seguire i pazienti dei 5 distretti in cui è stata suddivisa la città e la sua provincia. All'interno di questi gruppi operano anche gli psicologi (a Bologna 8; alcuni ODO-ANT ne sono, per ora, privi come a Foggia, Verona e Lecce), i fisioterapisti (solo a Bologna) e l'assistente sociale (1 a Bologna). Abbiamo, nel tempo, volutamente adottato la soluzione di gruppi operativi relativamente piccoli, tutti dotati di un responsabile e tutti monitorati dalla sede centrale (il Coordinamento Sanitario Nazionale detto, in breve, CS). Questa decisione è stata presa anche sulla base di uno studio effettuato dai nostri psicologi. Questo studio longitudinale, iniziato nel 2006 e tuttora in corso, si è proposto di analizzare il clima organizzativo e il livello di burn-out degli operatori sanitari dell'ANT. Sono state così anticipate le indicazioni di cui agli artt. 28 e 29 del D.Lgs. n. 81/2008, che prevedono, a partire dal 1° agosto 2010, l'obbligo per i datori di lavoro di effettuare la valutazione stress-lavoro correlato all'interno delle proprie strutture⁽²⁰⁻²⁴⁾.

Gli ODO-ANT assicurano l'assistenza socio-sanitaria ai pazienti oncologici che ne fanno richiesta e garantiscono, al momento dell'accoglienza, la "presa in carico" con continuità assistenziale per il paziente e la sua famiglia.

Le richieste di assistenza pervengono agli Uffici Accoglien-

za (in Italia ne sono attivi 36) dislocati nelle città dove sono operativi i 20 ODO-ANT (Tabella 1). Per essere assistiti, è indispensabile formalizzare la richiesta da parte della famiglia con i certificati di diagnosi di malattia neoplastica e del consenso del medico curante.

Caratteristiche degli ODO-ANT

- 1) assistenza totalmente gratuita, centralmente monitorata
- 2) solide basi tecniche, morali e sociali
- 3) operatori motivati e addestrati permanentemente
- 4) assistenza multidisciplinare
- 5) servizio 24 ore su 24 e 7 giorni su 7.

Entro tre giorni dall'arrivo della richiesta, il medico ANT di zona effettua la prima visita domiciliare, riportando tutti i dati clinici in una cartella che accompagnerà il paziente nel suo decorso clinico presso il proprio domicilio. Il piano terapeutico viene condiviso con gli altri membri dell'équipe dell'ODO di appartenenza (colleghi medici, psicologi o altri specialisti di settore) e con il medico di famiglia.

A domicilio, oltre alle visite medico-infermieristiche, si effettuano consulenze specialistiche, incontri per il supporto psicologico al paziente e ai familiari e quanto altro necessario (terapie palliative e chemioterapiche per via orale, esami diagnostico-strumentali, esami ematochimici, ecografie, elettrocardiogrammi, radiografie, emotrasfusioni, toracentesi e paracentesi, cure odontoiatriche, eccetera).

Ogni medico ANT ha, in media, la responsabilità terapeutica di circa 20/25 pazienti e opera all'interno di équipe costituite da un massimo di 4/5 medici e 3/4 infermieri, oltre a uno psicologo. Ovviamente negli ODO-ANT di maggiori dimensioni operano più équipe, divise in Reparti Oncologici Domiciliati (ROD-ANT). I medici effettuano turni di reperibilità diurna e notturna 24/24 ore e 7/7 giorni e gli infermieri assicurano la reperibilità diurna. In caso di malattia o di ferie, si effettuano sostituzioni all'interno dello stesso gruppo.

Gli operatori effettuano incontri settimanali e briefing clinici per la discussione dei casi in modo multidisciplinare. Nessun operatore sanitario è volontario e operano tutti in regime libero professionale sulla base di contratti rinnovabili di anno in anno. I funzionari (collaboratori e dipendenti) sono assunti secondo le norme sindacali vigenti (Tabella 2).

Tabella 1. ODO-ANT Italia: zone interessate dal servizio.

| | |
|--------------------|-------------------------------|
| Acquaviva/Bari | Ostia (Rm) |
| Bologna | Pesaro |
| Brescia | Potenza |
| Brindisi | Taranto-Grottaglie |
| Civitanova M. | Tolentino/Trani/Molfetta (Ba) |
| Ferrara | Urbino |
| Firenze | Val d'Agri (Pz) |
| Foggia/Manfredonia | Valdera/Livorno |
| Lecce/Parabita | Verona |
| Napoli | Vignola/Modena |

Tabella 2. Personale ANT in Italia al 31/12/2009.

| | |
|---------------------------------|------------|
| Medici | 141 |
| Infermieri | 72 |
| Psicologi/Psicoterapeuti | 24 |
| Servizio Nutrizione Artificiale | 3 |
| Assistente Sociale | 1 |
| Farmacisti | 3 |
| Fisioterapisti | 3 |
| Collaboratori | 64 |
| Dipendenti | 66 |
| TOTALE | 377 |

I dati, in sintesi, del bilancio assistenziale del Progetto Eubiosia sono riportati nelle tabelle 3-6.

Tabella 3. Bilancio operativo 31/12/2009.

| Regione | Totale assistiti |
|-------------------------------------|------------------|
| Emilia-Romagna 3 Odo-Ant (Dal 1985) | 31.150 (41,5%) |
| Puglia 8 Odo-Ant (Dal 1988) | 23.680 (31,5%) |
| Campania 1 Odo-Ant (Dal 1990) | 4.104 (5,5%) |
| Marche 3 Odo-Ant (Dal 1992) | 5.157 (6,9%) |
| Toscana 2 Odo-Ant (Dal 1995) | 3.274 (4,4%) |
| Lazio 1 Odo-Ant (Dal 2000) | 754 (1,0%) |
| Basilicata 2 Odo-Ant (Dal 2001) | 2.160 (2,9%) |
| Lombardia 1 Odo-Ant (Dal 2001) | 1.243 (1,7%) |
| Veneto 2 Odo-Ant (Dal 2003) | 260 (0,3%) |
| Odo-Ant Progetti Pilota | 3.289 (4,3%) |
| TOTALE | 75.071 |

Le giornate di assistenza erogate nel 2009 sono state 976.678 e la media dei giorni di assistenza è stata di 113. Per quanto riguarda quest'ultimo dato, merita di essere segnalato il fatto che, come è facilmente intuibile, tale durata dipende dal Performance Status (PS) al momento della presa in carico dei pazienti. In un gruppo di 898 deceduti nel 2010 con un PS uguale o inferiore al 40%, la durata media dell'assistenza è stata di 52 giorni.

Tabella 4. Assistiti nel periodo 1998-2009.

| | 1998 | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 |
|--|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Totale di pazienti assistiti per ogni anno | 4.911 | 5.217 | 5.658 | 6.038 | 6.127 | 6.634 | 7.313 | 7.602 | 7.862 | 8.194 | 8.373 | 8.681 |
| Pazienti in linea al 31/12 di ogni anno | 1.520 | 1.815 | 2.084 | 2.086 | 2.296 | 2.329 | 2.540 | 2.863 | 2.886 | 3.070 | 2.940 | 3.243 |

Tabella 5. Sede principale dei tumori primitivi.

| | |
|----------------------------|-------|
| Apparato gastroenterico | 32,3% |
| Apparato genitale | 10,1% |
| Tumori ematologici | 4,1% |
| Sistema nervoso | 3,9% |
| Apparato respiratorio | 20,6% |
| Tumori tessuti molli, ossa | 2,6% |
| Tumori al seno | 9,3% |
| Tumori ghiandole endocrine | 0,5% |
| Tumori di origine incerta | 7,5% |
| Tumori testa collo | 2,7% |
| Apparato urinario | 2,7% |

A domicilio vengono effettuati tutti i prelievi ematologici necessari e i più importanti esami diagnostici e di controllo (radiografie, ecografie, ECG), oltre alle consulenze di volta in volta necessarie (cardiologia, ortopedia, psichiatria, eccetera).

Servizio di psicologia clinica: garantito da un gruppo di 20 psicologi presenti sul territorio nazionale.

Vengono svolti:

- A) colloqui individuali rivolti ai pazienti e ai familiari sia durante l'assistenza sia successivamente per l'elaborazione del lutto;
- B) incontri di gruppo rivolti a donne operate al seno e incontri di gruppo per i familiari nel periodo dell'elaborazione del lutto.

Altre attività riguardano la valutazione psicoclinica rivolta principalmente al burn-out e allo stato emotivo dei caregiver e degli operatori sanitari ANT e l'educazione sanitaria dei volontari e degli studenti presso gli istituti scolastici.

Gli psicologi operano, inoltre, anche in alcuni uffici accoglienza ANT (a Bologna e a Firenze in modo permanente, mentre nelle altre sedi offrono la loro collabo-

razione in modo saltuario in funzione delle necessità), per colloqui preliminari con i parenti degli assistiti da prendere in carico.

Le prestazioni psicologiche effettuate dal 2005 (anno a partire dal quale vengono raccolti sistematicamente i dati relativi alle attività del servizio) al 2009 in Emilia-Romagna, Lombardia, Marche, Toscana, Lazio, Campania, Basilicata, Puglia sono state 68.819.

Servizio di nutrizione artificiale enterale e parenterale domiciliare: garantito da un nutrizionista e due infermiere. Il servizio è attivo solo a Bologna e provincia, Ferrara, Vignola e Modena. I pazienti seguiti dal 1990 (cioè dal momento di partenza del servizio) al 2009 a Bologna e provincia, Ferrara, Vignola e Modena sono stati 527 (265 per la nutrizione enterale domiciliare e 262 per la nutrizione parenterale domiciliare).

PROGRAMMI DI SOSTEGNO SOCIALE

- a) Servizio Famiglia (Tabella 6): provvede a fornire direttamente a domicilio e gratuitamente tutti quei presidi medico-chirurgici atti a migliorare la qualità dell'assistenza e la dignità della vita dei pazienti oncologici (letti ortopedici, pompe per infusione, materassi anti-decubito, comode, carrozzelle, deambulatori, pali per fleboclisi, il tutto trasportato e montato a domicilio del paziente da personale ANT appositamente addestrato). Il servizio provvede inoltre, con operatori dedicati e volontari formati, alla consegna domiciliare di farmaci necessari alle cure.

Tabella 6. Attività servizio famiglia nel 2009.

| | |
|------------------------------------|-------|
| Ritiro e consegna presidi sanitari | 2.903 |
| Ritiro e consegna farmaci | 2.945 |
| Fornitura pacchi alimentari | 225 |

b) Servizio porta-a-porta: trasporto gratuito del malato dal domicilio agli ospedali e viceversa per esami strumentali non eseguibili a domicilio, per ricoveri e trattamenti in Day Hospital. Gli operatori degli uffici accoglienza ANT ricevono le richieste di trasporto, esaminano i problemi di non autosufficienza del paziente e prendono accordi con i volontari disponibili per questo servizio o con agenzie convenzionate. Dal 1985 al 2009 sono stati effettuati 27.386 trasporti.

c) Servizio alla persona: la Fondazione ANT eroga servizi di cura alla persona per un totale di 1.588 interventi nel 2009 (che comprendono 21 per l'igiene personale e 742 bagni al letto), accompagnamento con o senza ausili in bagno dove il paziente viene aiutato ad espletare la propria igiene.

d) Servizio Emergenza Sociale: programma di "emergenza socio-assistenziale", che si rivolge a situazioni di gravissimo disagio economico (ISEE inferiore a 10.000 euro annui) e sociale del nucleo familiare e dà diritto a un assegno di sussistenza di 250 euro per sei mesi prorogabile.

È anche previsto un "Bonus Badante" di 400 euro mensili fino a sei mesi per le persone sole (per ora solo a Bologna e provincia). Nel 2009 sono stati erogati 1.167 assegni.

e) Servizio letto-pulito (Tabella 7): servizio gratuito di ritiro, lavaggio, stiraggio e riconsegna di lenzuola, coperte

Tabella 7. Programma letto-pulito.

| 2008-2009 | N° pazienti assistiti | Totale consegne | Totale lenzuola consegnate | Totale coperte consegnate |
|-----------|-----------------------|-----------------|----------------------------|---------------------------|
| | 40 | 105 | 2038 | 525 |

e capi d'abbigliamento (per ora solo a Bologna).

f) Programma "Kit-conforto": consiste nell'offrire gratuitamente ai ricoverati (per ora solo presso la Divisione di Oncologia - Azienda Ospedaliera S. Orsola-Malpighi) la possibilità di ricevere, nel momento del ricovero, una borsa contenente una bottiglia d'acqua minerale, un sapone, un dentifricio e carta igienica (dal 1985 al dicembre del 2009 sono stati erogati 24.788 "Kit-conforto").

g) Biblioteca Domiciliare ANT: sono stati donati ad ANT più di 3.000 libri dal diverso contenuto (narrativa, saggistica, avventura, thriller, eccetera), che vengono proposti per la lettura ai pazienti ANT e consegnati al domicilio. Nel 2009 sono stati consegnati e ritirati 119 libri.

h) Centro Ascolto Solidarietà ANT (progetto C.A.S.A.): è stato attivato il numero verde ANT 800 929 203 a chiamata gratuita, attivo dalle ore 15.00 alle ore 17.00: il lunedì risponde lo psicologo, il mercoledì l'esperto di tumori cerebrali e il giovedì l'oncologo. Nel 2009 abbiamo registrato 256 chiamate.

CONTROLLO DI QUALITÀ

Al fine di monitorare e migliorare il livello professionale dell'assistenza erogata dalle équipes multidisciplinari, la sede centrale ANT effettua controlli di qualità periodici su tutto il territorio nazionale (quattro medici sono dedicati a questo scopo), coordina un costante confronto sul piano clinico e organizzativo con gli operatori sanitari e invia ai familiari un questionario, con busta preaffrancata per la risposta, relativo alla soddisfazione dell'assistenza dopo un mese circa dal decesso dell'assistito.

Il questionario prevede sei domande a risposta multipla riguardanti la valutazione complessiva dell'assistenza, la valutazione disgiunta del medico, dell'infermiere, del servizio di psicologia e dei servizi sociali di supporto e chiede di esprimere un giudizio conclusivo (ottimo, buono, sufficiente, insufficiente). Sono inoltre proposte tre domande a risposta aperta sugli aspetti particolarmente soddisfacenti e su quelli da migliorare o da modificare. Nel periodo gennaio-dicembre 2009 sono stati inviati in totale 1.687 questionari e ne sono rientrati 659 (39%), in particolare: da Bari/Acquaviva il 21,1%, da Bologna il 54,28%, da Ferrara il 17,3%, da Trani/Molfetta il 24,5%, da Vignola/Modena il 38,0%.

Molto buono è stato nel complesso il giudizio espresso sulla soddisfazione globale dell'assistenza (ottimo+buono, 95,31%) e sulla valutazione del medico, dell'infermiere e dei servizi sociali ANT (ottimo+buono rispettivamente nel 93,19%, 88,33% e 93,46%).

Dall'analisi delle domande aperte è emersa la frequente segnalazione di particolare apprezzamento per la professionalità (37,6%), la disponibilità/umanità (25,4%) e la garanzia della continuità assistenziale (17,1%).

LA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI

Dopo un'iniziale selezione dei candidati per essere inseriti in uno degli ODO-ANT italiani e dopo un colloquio con lo psicologo, si procede a una settimana di "orientamento", ovvero a un affiancamento con un tutor in ambito clinico e assistenziale per una prima valutazione sul campo. In caso di ammissione, il percorso del tirocinio formativo è di circa 3 mesi a Bologna.

Questo periodo comporta l'affiancamento quotidiano a un operatore sanitario e la partecipazione a tutti i seminari di aggiornamento e alle riunioni operative. È inoltre previsto un periodo di frequenza presso uno degli Uffici Accoglienza ANT, l'affiancamento a figure professionali diverse (es. per il medico, affiancamento sia con un medico tutor, sia con lo psicologo, sia con l'infermiere) e la conoscenza di tutti i servizi e i settori in cui è articolata l'assistenza domiciliare (ufficio accoglienza, ufficio prelievi, servizio di nutrizione artificiale, servizi sociali, eccetera).

Si richiede agli operatori, oltre a una conoscenza professionale tecnica di buon livello, la condivisione delle motivazioni etiche dell'ANT (conoscere e praticare l'Eubiosia e, quindi, saper difendere la dignità della vita del paziente senza accanimento e senza abbandoni) e strumenti comunicativi che possano garantire una buona relazione terapeutica con il paziente e i suoi familiari, per acquisire un "linguaggio comune" al fine di raggiungere e migliorare l'integrazione tra le diverse figure professionali dell'équipe.

FORMAZIONE CONTINUA ECM

Dal 2002 la Fondazione ANT ha provveduto a convertire, secondo le disposizioni ministeriali, una parte dei corsi di aggiornamento organizzati, al fine di ottenere i crediti formativi per il personale sanitario (sono stati coinvolti 318 docenti, 4.556 partecipanti per un totale di 338 ore di formazione erogate).

A questo scopo l'ANT ha costituito un Dipartimento For-

mazione, che ha provveduto a organizzare, oltre ai corsi di formazione di base, anche corsi di aggiornamento continuo per le varie figure professionali che compongono l'équipe di assistenza domiciliare oncologica (medici, infermieri, fisioterapisti, assistente sociale, psicologi e farmacisti).

Gli eventi scientifici accreditati hanno consentito di erogare 48 ore di formazione nel 2009 e hanno permesso di migliorare le competenze professionali non solo degli operatori sanitari ANT, ma anche di altri professionisti attivi in realtà sanitarie oncologiche pubbliche o private: si è sempre trattato di corsi aperti e gratuiti.

Tra i temi trattati molti sono relativi all'oncologia, alla psiconcologia e ai problemi bioetici. Le cure palliative e l'assistenza domiciliare sono state prioritariamente inserite nel calendario formativo e si organizzano approfondimenti in merito alla terapia del dolore, alla nutrizione artificiale, alla terapia di supporto, eccetera.

Importanti sono le tematiche relative alla comunicazione e alla relazione terapeuta-paziente, inserite in corsi rivolti contemporaneamente a tutte le categorie professionali (medici, psicologi, infermieri).

La Fondazione ANT ha organizzato, in collaborazione con l'Università di Bologna, un master di secondo livello per l'assistenza oncologica domiciliare e quattro di primo livello in collaborazione con la Fondazione Seràgnoli.

LA FORMAZIONE DEI VOLONTARI

Vengono organizzati corsi con l'obiettivo di rendere i volontari sempre più consapevoli delle finalità della nostra Fondazione e dei suoi progetti, oltre che di creare un clima di generale condivisione di quegli ideali etico-morali che sono a fondamento del Progetto Eubiosia.

Per alcuni dei volontari che, spinti da particolare motivazione, desiderano avvicinarsi al paziente per un supporto sociale, vengono organizzati corsi molto più articolati, che comprendono una formazione teorica fornita da medici e infermieri per l'ambito clinico-assistenziale, psicologi ed esperti di comunicazione, per acquisire competenze più efficaci in ambito relazionale. I volontari svolgono, prima e dopo la formazione teorica, colloqui con la psicoterapeuta coordinatrice del servizio psicologico ANT a scopo conoscitivo e motivazionale.

Da alcuni anni la Fondazione ANT ha organizzato un programma di educazione alla salute rivolto agli studenti delle scuole medie e superiori in varie città ove opera. Il programma consiste in una serie di incontri, tenuti sia presso le scuole sia presso l'Istituto ANT, durante i quali gli studenti ricevono libretti appositamente allestiti e sono informati e sensibilizzati sui vari argomenti che riguardano la salute, la prevenzione oncologica primaria e secondaria, il volontariato, la solidarietà, temi etici come l'Eubiosia, l'eutanasia, il testamento biologico, eccetera.

COSTO DELL'ASSISTENZA ANT (Tabelle 8-10)

I dati qui di seguito riportati vanno considerati preliminari e solo indicativi e fanno parte di uno studio in corso più articolato: nonostante ciò, a nostro parere, sono altamente probanti.

Tabella 8. Costo complessivo ANT per assistito (in euro).

| | Totale spesa ANT | n° Assistiti | Costo per assistito |
|------|------------------|--------------|---------------------|
| 2003 | 12.988.969 | 6.634 | 1.957,93 |
| 2004 | 13.625.000 | 7.313 | 1.863,12 |
| 2005 | 14.370.000 | 7.602 | 1.890,29 |
| 2006 | 15.189.356 | 7.862 | 1.931,99 |
| 2007 | 15.563.986 | 8.194 | 1.899,43 |
| 2008 | 16.626.825 | 8.373 | 1.985,77 |
| 2009 | 17.834.154 | 8.681 | 2.054,39 |

Tabella 9. Costo della giornata d'assistenza ANT.

| | Totale spesa ANT | n° Giorni assistenza | Costo assistenza/die |
|------|------------------|----------------------|----------------------|
| 2003 | 12.988.969 | 733.356 | 17,71 |
| 2004 | 13.625.000 | 808.829 | 16,84 |
| 2005 | 14.370.000 | 765.057 | 18,78 |
| 2006 | 15.189.356 | 894.174 | 16,98 |
| 2007 | 15.563.986 | 901.057 | 17,27 |
| 2008 | 16.626.825 | 904.782 | 18,38 |
| 2009 | 17.834.154 | 976.678 | 18,26 |

Riportiamo qui di seguito, a solo scopo indicativo, quanto sarebbe costato alla sanità pubblica se tutti gli assistiti ANT fossero stati ricoverati in ospedale tradizionale anziché essere assistiti a domicilio.

Tabella 10. Ipotesi di costo della degenza a carico del Servizio Sanitario Nazionale, se fosse stato effettuato in ospedale tradizionale.

| Regione | Giorni assistenza ANT anno 2009 | Costo/die degenza in ospedale tradizionale anno 2004* | Ipotesi del costo totale per l'assistenza se effettuata in ospedale tradizionale |
|----------------|---------------------------------|---|--|
| Emilia-Romagna | 385.028 | 638 | 245.647.864 |
| Puglia | 373.692 | 646 | 241.405.032 |
| Veneto | 10.178 | 677 | 6.890.506 |
| Campania | 27.206 | 710 | 19.316.260 |
| Marche | 50.816 | 819 | 41.618.304 |
| Toscana | 46.297 | 829 | 38.380.213 |
| Lazio | 8.494 | 630 | 5.351.220 |
| Basilicata | 36.187 | 652 | 23.593.924 |
| Lombardia | 38.780 | 608 | 23.578.240 |
| TOTALE | 976.678 | | 645.781.563 |

*Costo giornaliero della degenza in Azienda Ospedaliera ricavato dai dati dell'Agenzia regionale per i Servizi Sanitari sulla base del bilancio 2004 delle aziende ospedaliere: questo dato è ufficiale ed è quello "più sfavorevole" per il confronto (in questi ultimi anni, infatti, i costi sono significativamente lievitati).

Parliamo di ipotesi di costo, consapevoli che si tratta di dati solo indicativi perché, per un'analisi comparativa completa, occorrerebbe mettere a confronto una serie molteplice di parametri necessari per l'approfondimento del fenomeno. Tuttavia, i dati da noi riportati sono più che sufficienti a dimostrare quanto noi vogliamo indicare. Essi, infatti, sono concordi nell'indicare la minore spesa complessiva sostenuta dall'ANT. Possiamo, inoltre, ipotizzare che, anche se non tutti gli assistiti a domicilio ANT, pur in condizioni così gravi, ricorressero al ricovero (spesa da noi valutata pari a 645.781.563 euro), sicuramente almeno al 10% di questi pazienti è stato evitato un ricovero (in questi casi dovremmo parlare di ricoveri impropri): in questo caso estremo, l'ipotetico risparmio sarebbe "solo" di 64.578.156 euro!

Ci rendiamo perfettamente conto del fatto che il "dato ANT" è sicuramente in difetto, perché non tiene conto del valore del contributo dei volontari che, tuttavia, in campo assistenziale diretto, è minimale rispetto a quello derivante dalla spesa per tutti i contratti dei dipendenti, di quelli professionali (medici, infermieri, tecnici, eccetera), dal costo dei presidi e da quello dei farmaci nonché dal costo dei servizi sociali "accessori".

Disponiamo di un altro dato molto indicativo per quanto stiamo affermando.

I dati di provenienza Ministero della Salute relativi all'anno 2007⁽³⁸⁾ indicano che 78 strutture residenziali per l'assistenza ai malati terminali (si tratta di hospice non solo per malati oncologici) disponevano, complessivamente, di 809 posti-letto. In quell'anno è stata erogata assistenza a 9.674 pazienti, con una durata media della degenza pari a 23 giorni. Ipotizzando un costo medio giornaliero della degenza pari a 200 euro, la spesa complessiva raggiungerebbe la cifra di 44.500.400 euro. In quell'anno l'ANT ha speso 17.834.154 euro (pari al 40% della spesa degli hospice) per l'assistenza a domicilio di 8.194 pazienti (l'84,7% degli assistiti di tutti gli hospice italiani).

Contestualmente al discorso dell'impegno economico sostenuto quotidianamente dall'ANT per l'assistenza, può essere utile accennare brevemente al *fund raising*, che desideriamo sia sempre caratterizzato da trasparenza, rendicontabilità e accessibilità. Attualmente sono in essere delle convenzioni tra la Fondazione ANT e alcune Aziende USL che, in modo diverso a seconda delle varie realtà regionali, si avvalgono della nostra collaborazione affidandoci i propri pazienti. A fronte dell'assistenza offerta dai nostri operatori, le Aziende ASL, a seconda delle zone, contribuiscono erogando farmaci e materiali sanitari, oltre a una minima quota economica di rimborso spese. Al momento esistono convenzioni con le Aziende ASL di Bologna, Modena, Ferrara, Civitanova, Pesaro-Urbino, Potenza, Roma e tutte le città della Puglia. Inoltre l'ANT ha in essere due convenzioni con Regione Toscana e Regione Campania. Per quanto riguarda poi i proventi destinati per le varie attività dell'ANT, i dati più recenti sono riassunti nella Tabella 11.

| | |
|------------------------------------|--------|
| Manifestazioni | 26,63% |
| Lasciti/Donazioni | 11,48% |
| Privati | 24,97% |
| Banche/Fondazioni | 3,33% |
| Enti pubblici | 3,20% |
| Convenzioni ASL | 15,92% |
| 5 x 1000 | 12,15% |
| Gestione immobiliare e finanziaria | 2,01% |
| Altri proventi | 0,32% |
| TOTALE | 100% |

CONCLUSIONI

Gli Ospedali Domiciliari Oncologici ANT (attivi in 9 regioni italiane) costituiscono attualmente una delle strut-

ture più avanzate per numero, per intensità assistenziale e per continuità temporale nel settore dell'home-care a livello nazionale e internazionale^(10, 25-33). La nostra esperienza dimostra che è possibile curare efficacemente questo tipo di pazienti, in questa particolare fase della loro esistenza, presso il proprio domicilio con un approccio di tipo ospedaliero e a titolo gratuito, il che rappresenta sicuramente un'altra dimensione della sanità pubblica.

Va inoltre sottolineato che tale esperienza ha raggiunto livelli di una notevole uniformità a livello nazionale, in virtù di una regia e di un monitoraggio centralizzati, il che, a nostro avviso, non è di secondaria importanza per il raggiungimento del migliore successo possibile.

Un'attenzione particolare è stata riservata agli aspetti sociali che riguardano il paziente e la sua famiglia: questa esperienza è in continua evoluzione, con la prospettiva di essere intensificata in rapporto ai fondi disponibili.

I primi dati economici di riferimento indicano che l'assistenza domiciliare, così come impostata dall'ANT, risulta significativamente meno costosa dell'assistenza in un ospedale tradizionale. Questo elemento, almeno a nostro avviso, non è stato tenuto nel debito conto dalle autorità centrali e periferiche, nonostante la scarsità cronica dei fondi a disposizione e nonostante il fatto che questa dimensione risponda più compiutamente alle reali esigenze dei pazienti e delle loro famiglie⁽³⁴⁻³⁷⁾: ciò si deve, a nostro parere, in larga parte al fatto che il "pubblico" non è in grado di riformare se stesso, se costretto a utilizzare il proprio personale e le proprie strutture, notoriamente restii a qualsiasi tipo di cambiamento, se non di tipo economico. Tutte le regioni (soprattutto quelle del Sud) sono costrette, dalle manovre finanziarie che si succedono, a dover effettuare, con deludente periodicità, tagli "dolorosi" alla spesa (spesso fuori controllo).

Stante il fatto che questa prospettiva è ineludibile, occorre considerare il Progetto Eubiosia ANT come uno dei più importanti "ammortizzatori sanitari" operante nel nostro Paese. Investire, da parte delle regioni, in questo settore, secondo il modello ANT e in ossequio anche al così decantato principio di "sussidiarietà", significherebbe offrire al cittadino un servizio non solo compensatorio, ma di tipo primario forse più dignitoso e certamente meno costoso, potendosi ridurre così il numero dei posti-letto ospedalieri

tradizionali con minori “sofferenze”, realizzando inoltre una maggiore libertà di scelta da parte dei pazienti. Il largo impiego di fondi che è in atto in Italia per la costruzione o l’attivazione degli hospice si configura spesso come l’allestimento di nuovi posti-letto forse a più basso costo ma, in ogni caso, da un punto di vista quantitativo, chiaramente mai adeguati al numero dei “morenti” oncologici annuali (160-170.000). Ricordiamo che strutture di 8-10-20 letti soddisfano le richieste di un numero limitato di pazienti “terminali”, in quanto la degenza da mettere in conto è o dovrebbe essere di circa 100 giorni, tanto quanto dura, in media, la degenza presso gli ODO-ANT. Se accettiamo fino in fondo questo calcolo, ogni posto-letto in hospice è destinato ad accogliere in media tre pazienti all’anno, salvo non trasformarsi gradualmente in un posto-letto di ospedale tradizionale teso a realizzare tempi di degenza sempre più corti (ricovero-dimissione), con l’aggravio delle spese derivanti dalle necessità di attrezzature sempre più costose e sofisticate che le nuove tecniche mettono continuamente a disposizione, come peraltro si sta verificando in Inghilterra. Quanto al problema degli assistiti “terminali” in ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), ci limitiamo a fornire qui di seguito solo alcuni dati che ci sembrano meritevoli di interesse e di ulteriori riflessioni.

Dai dati riferentisi all’anno 2007, trasmessi dalla Direzione Generale del Ministero della Salute^(38,39), risulta che il numero complessivo di casi trattati in ADI in Italia da tutte le ASL è stato pari a 474.567 e, di questi, i pazienti terminali, di qualsiasi tipo, sono stati 42.236, pari all’8,9% del totale.

L’ANT nel 2007 ha assistito 8.194 pazienti terminali, esclusivamente affetti da patologie oncologiche, pari al 19,4% di tutti i 42.236 pazienti terminali (di qualsiasi tipo) assistiti dalle ASL.

Con riferimento ai costi elaborati dalla Commissione Nazionale LEA nel documento del 18/10/2006, il costo di un’effettiva giornata di assistenza domiciliare a pazienti terminali (Valore GEA) è pari a 76,80 euro, cui corrisponderebbe (secondo nostra elaborazione) un costo medio della giornata di presa in carico pari a 43,70 euro, senza tener conto delle spese generali.

Questi dati, al confronto con quelli dell’ANT, sono a dir poco clamorosi.

Gli obiettivi di fondo della Pubblica Amministrazione devono o dovrebbero essere:

- a) curare questo tipo di pazienti in accordo con i loro desideri e con quelli delle loro famiglie, offrendo a ognuno la reale possibilità di scelta (casa o domicilio, l’Eubiosia è un diritto universale);
- b) curare il numero maggiore possibile di questi cosiddetti terminali;
- c) utilizzare le soluzioni meno costose (etica dell’impiego dei fondi pubblici).

Queste considerazioni ci spingono obbligatoriamente sulla strada da noi intrapresa, che vede un incremento dell’assistenza sul territorio, al domicilio; ciò non richiede necessariamente la sospensione di programmi di attivazione di nuovi hospice, soprattutto nelle province che ne siano del tutto carenti, ma invita a una seria riflessione per trovare soluzioni più coraggiose, secondo una verificata scala di priorità.

L’ANT ha, soprattutto in questi ultimi tempi, sottoscritto convenzioni con alcune Aziende ASL del Nord e del Sud, ottenendo contributi che prevedono rimborsi parziali delle spese assistenziali sempre e tutte a carico dell’ANT, ma è chiaro che manca un disegno generale e uniforme a livello nazionale, nonostante i buoni propositi ripetutamente espressi. Va sottolineato il fatto che queste convenzioni, che coprono solo parzialmente (talora molto parzialmente) i costi ANT, sono frutto di faticose e aleatorie trattative senza una consistente garanzia di continuità dell’impegno da parte delle Aziende ASL, il che rende difficile una qualsiasi programmazione in questo settore. Ciò prescindendo dai noti ritardi, a volte vistosi, dei pagamenti dovuti. Va infine sottolineato il fatto che i fondi derivanti dalle convenzioni in essere coprono solo il 15% della spesa assistenziale ANT.

Si riporta qui di seguito (Tabella 12) l’indicazione degli organici degli ODO-ANT a partire dal 1998.

La continuità assistenziale garantita dall’ANT ai medici in ogni ODO-ANT è un altro punto di forza della solidità del progetto, fortemente voluta fin dall’inizio dell’esperienza, per costituire un incrollabile caposaldo cui i familiari possano rivolgersi per avere riferimenti sicuri e competenti nel corso della malattia dei loro cari.

Tabella 12. Riepilogo al 19 luglio 2010.

| Anno di decorrenza | Medici | Infermieri | Psicologi | Nutrizionisti | Farmacisti | Fisioterapisti | Ass. Soc. | Totali | % |
|--------------------|------------|------------|-----------|---------------|------------|----------------|-----------|------------|---------------|
| 1998 e precedenti | 31 | 9 | 3 | 1 | 1 | | | 45 | 19,82 |
| 1999 | 13 | 5 | | 1 | | | | 19 | 8,37 |
| 2000 | 10 | 3 | | | 1 | 1 | | 15 | 6,61 |
| 2001 | 8 | 2 | 2 | | | | | 12 | 5,29 |
| 2002 | 4 | 1 | | | 1 | | | 6 | 2,64 |
| 2003 | 14 | 3 | 1 | | | | | 18 | 7,93 |
| 2004 | 4 | 1 | 2 | | | | | 7 | 3,08 |
| 2005 | 6 | 6 | 1 | | | | | 13 | 5,73 |
| 2006 | 2 | 8 | 1 | | | 1 | | 12 | 5,29 |
| 2007 | 9 | 4 | 5 | 1 | | | | 19 | 8,37 |
| 2008 | 9 | 11 | 4 | | | 1 | 1 | 26 | 11,45 |
| 2009 | 11 | 10 | 1 | | | | | 22 | 9,69 |
| 2010 | 7 | 6 | 0 | | | | | 13 | 5,73 |
| Totali | 128 | 69 | 20 | 3 | 3 | 3 | 1 | 227 | 100,00 |

Bibliografia

- Casadio M, Biasco G, Abernethy A et al. *The National Tumor Association Foundation (ANT): a 30 year old model of home palliative care.* BMC Palliative Care 2010; in press.
- Pannuti F. *Total home care for advanced and very advanced cancer patients: the Bologna Experience (1985-1988).* In: *Advances in clinical oncology. Hormonotherapy: Results and perspectives.* F. Pannuti Ed., Vol. 3. Pavia: Edizioni Medico Scientifiche, 1988; pp. 407-13.
- Pannuti F. *L'assistenza domiciliare ai cancerosi, una nuova dimensione dell'oncologia. L'esperienza di Bologna (1985-1988).* Gli Ospedali della vita 1990; 6 (suppl.): 141-158.
- Pannuti F, Tanneberger S. *The Bologna Eubiosia project: Hospital at Home Care for advanced cancer patients.* J Palliat Care 1992; 8(2): 11-7.
- Giordani S, Farabegoli G, De Pasquale A et al. *Advanced breast cancer as model of oncological "Hospital-at-home-care" (OHH): The Eubiosia-Bologna project.* 19th Congress of the European Society for Medical Oncology. Nov. 18-22, 1994, Lisbon, Portugal 0991.
- Pannuti F. *Eubiosia o eutanasia?* Gli Ospedali della Vita 1988; 3: 95-100.
- Pannuti F. *Eubiosia. Ten suggestions to help tumour sufferers.* Adv Clin Oncol 1988; 3: 415-24.
- Pannuti F. *Parliamone insieme (Eubiosia, Eutanasia, solidarietà, Dio, Politici, Noi ecc.).* Bologna: Aulo Gaggi Editore, 1992.
- Pannuti F, Tanneberger S, Farabegoli G. *Eubiosia instead euthanasia for cancer patients: illusion, hope or human right?* Proceedings of the XV International Cancer Congress, New Delhi, India 30 Oct.-5 Nov., 1994, pp. 713-6.
- Tanneberger S, Pannuti F, Martoni A, Giordani S. *The cost benefit relationship of care in advanced cancer: hospital or home management?* Proceedings of the XV International Cancer Congress, New Delhi, India 30 Oct.-5 Nov., 1994, pp. 717-21.
- Tanneberger S, Pannuti F, Mirri R et al. *Hospital-at-Home for advanced cancer patients within the framework of the Bologna Eubiosia project: an evaluation.* Tumori 1998; 84: 376-82.
- Luzzani M, Comelli G, Midolo C et al. *L'esperienza del centro di terapia del dolore dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro.* Atti del XII Congresso Nazionale di Oncologia, Reggio Emilia 1986. Bologna: Monduzzi Editore; pp. 35-8.
- Toscani F, Mancini C, Giannunzio D, Ventafridda V. *Il controllo continuo dei sintomi nei pazienti tumorali in fase avanzata: bilancio di un anno di attività, esperienze e proposte organizzative.* In: *L'igiene Moderna* 1986; pp. 124-47.
- Ventafridda V, Tamburini M, Selmi S, De Conno F. *The importance of a program for patients with advanced cancer pain.* Tumori 1985; 71: 449-54.
- Pannuti F. *Il progetto Eubiosia.* Roma: Edizioni La Formica, Arti Grafiche Jasillo, 1995.
- Parkes CM. *Terminal care: home, Hospice or hospital?* Lancet 1985; 19: 155-7.
- Allbrook D. *Dying of cancer.* Med J Australia 1984; 8: 143-4.
- Vinciguerra V, Degan TJ et al. *A comparative assessment of home versus hospital, comprehensive treatment for advanced cancer patients.* J Clin Oncol 1986; 10: 1521-8.
- Vinciguerra V, Degan TJ. *Trasferring the terminally-ill patients.* N Engl J Med 1985; 312: 441 (letter).
- Varani S, Fierro C, Brighetti G et al. *A longitudinal study comparing two different periods of evolution of an oncological home-care team of advanced and far advanced cancer patients.* 11th Congress of the European Association for Palliative Care, Atti del convegno pp. 200, Vienna, 7-10 Maggio 2009.
- Varani S, Giardino R, Fierro C et al. *Clima organizzativo e benessere degli operatori: uno studio longitudinale su di un'equipe di assistenza domiciliare oncologica.* XV Congresso Nazionale Società Italiana di Cure Palliative, Atti del Convegno, Giardini Naxos (ME), 3-6 Novembre 2008.
- Varani S, Giardino R, Fierro C et al. *Organizzazioni sanitarie e riorganizzazione del lavoro: uno studio longitudinale su un'equipe di assistenza domiciliare oncologica.* VIII Congresso Nazionale S.I.P.S.A., Atti del Convegno pp. 425-426, Rovigo, 1-4 Ottobre 2008.
- Varani S, Giardino R, Fierro C et al. *Valutazione del benessere psico-sociale di un'equipe di assistenza domiciliare oncologica.* Giornale Italiano di Psico-Oncologia 2007; 9(1): 18-25.
- Varani S, Giardino R, Fierro C et al. *Assessment of the psycho-social well-being of an oncological home-care team.* 8th World Congress of Psycho-Oncology: Multidisciplinary Psychosocial Oncology: Dialogue and Interaction, Atti del Convegno, Venezia, 18-21 ottobre 2006.
- Pannuti F. *Sentenze non definitive.* Bologna: Aulo Gaggi Editore, 1993.
- Giordani S. *L'ospedale senza muri.* Bologna: Aulo Gaggi Editore, 1993.
- Pannuti F, Tanneberger S, Houts P, Bucher J. *L'assistenza domiciliare. Consigli alla Famiglia per la migliore assistenza ai pazienti di tumore.* Roma: Edizioni La Formica, Arti Grafiche Jasillo, 1995.
- Pannuti F. *I riferimenti.* Roma: Edizioni la Formica, Arti Grafiche Jasillo, 1995.

29. Giordani S, Farabegoli G, Sapio A et al. Ospedali Domiciliari Oncologici-ANT (ODO-ANT). Considerazioni preliminari sull'intensità dell'assistenza e sui costi. *Gli Ospedali della vita* 1995; 23(4): 113-20.
30. Pannuti F, Piana E, Boltri E. Il progetto "Eubiosia": l'esperienza ANT di undici anni di assistenza domiciliare oncologica. *Atti del VII Corso di aggiornamento Appulo-Lucano per Medici. Progressi in terapia, Monopoli 9 novembre - 7 dicembre 1996*; pp. 41-50.
31. Pironi L, Ruggeri E, Giordani S et al. Nutrizione artificiale domiciliare nei pazienti neoplastici in fase avanzata: attività di consulenza agli assistiti dall'Associazione Nazionale Tumori nell'area di Bologna e provincia. *Riv. It. Nutrizione Parenterale ed Enterale* 1996; 14(1): 29-38.
32. Pannuti F. Progetto Eubiosia: Album della Solidarietà. Roma: Edizioni La Formica, Arti Grafiche Jasillo, 1997.
33. Giordani S, Casadio M, Farabegoli G et al. L'ospedale domiciliare oncologico (ODO-ANT) dell'Associazione Nazionale Tumori: considerazioni preliminari sull'analisi dell'intensità di assistenza e dei costi. *Min Med* 1997; 87(Suppl. 1) 10: 33-46.
34. Beccaro M, Costantini M, Giorgio Rossi P et al. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health* 2006; 60: 412-6.
35. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care: a qualitative systematic literature review of patients preferences. *J Palliat Med* 2000; 3: 287-300.
36. Thomas C, Morris SM, Clark D. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Soc Sci Med* 2004; 58: 2431-44.
37. Ahler-Elmqvist M, Jordhoy MS, Bjordal K et al. Characteristics and quality of life of patients who chose home care at the end of life. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36: 217-27.
38. Attività gestionali ed economiche delle ASL e aziende ospedaliere - Annuario Statistico del servizio sanitario nazionale. Anno 2007.
39. Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio. Approvato dalla Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei LEA il 18 ottobre 2006.

APPENDICE: I DUE CODICI DELL'ANT

Codice Etico

1. Considera in ogni occasione la vita un valore sacro e inviolabile.
2. Considera l'Eubiosia (la buona-vita) un obiettivo primario da conquistare quotidianamente.
3. L'eutanasia (la buona-morte) è obiettivo da perseguire, se intesa come naturale conclusione dell'Eubiosia.
4. Considera ogni evento della malattia reversibile.
5. Combatti la sofferenza (fisica, morale e sociale) tua e degli altri, in tutti i modi possibili e con lo stesso impegno.
6. Considera tutti i tuoi simili fratelli.
7. Il Paziente richiede la tua comprensione e la tua solidarietà, non la tua pietà.
8. Evita sempre gli eccessi.
9. Porta il tuo aiuto anche ai parenti del Paziente.
10. Il tuo contributo è sempre importante e ricorda: il nostro molto sarebbe niente senza il poco di tanti!

La Carta dei Diritti dei Morenti

1. L'Eubiosia (la vita con dignità) è un diritto fondamentale di ogni essere umano.
2. Il Morente e la sua Famiglia hanno il diritto alla più completa informazione nel rispetto della dignità dell'individuo.
3. La comunità non deve diventare, in alcun modo e per qualsiasi motivo, causa o strumento di morte anticipata.
4. La comunità deve garantire al Morente l'esercizio di tutti i diritti civili e, in particolare, il diritto di voto presso il proprio domicilio.
5. La comunità deve garantire al Morente e alla sua Famiglia il mantenimento di un equilibrato rapporto con l'ambiente in cui vive.
6. La comunità deve garantire al Morente e alla sua Famiglia un'assistenza socio-sanitaria completamente gratuita e continuativa.
7. La comunità deve assicurare a tutti i Pazienti un livello di assistenza omogeneo e pienamente rispondente alle loro necessità.
8. La comunità deve garantire al Morente la libertà di decidere del suo futuro, nel pieno rispetto dell'Eubiosia e della sua coscienza.
9. La comunità deve garantire al Morente il diritto di scegliere, in piena libertà, di essere assistito a casa o in un ospedale tradizionale.
10. La comunità deve garantire al Morente il diritto di scegliere, nel pieno rispetto della dignità professionale e dei codici deontologici, i sanitari che dovranno assisterlo.