



HUMANTM
FOUNDATION

Report di Valutazione e Analisi Costi/Benefici del progetto di Potenziamento Eubiosia



REPORT DI VALUTAZIONE E ANALISI COSTI/BENEFICI

Potenziamento del progetto Eubiosia

A cura di



Progetto realizzato da



Redatto da

Mauro Bux - *Evaluation Officer*

Elena Forgione - *Evaluation Officer*

con la supervisione scientifica e
gestionale di

Filippo Montesi - *Senior Advisor*

Human Foundation



Finanziamento concesso dal Ministero
del Lavoro e delle politiche sociali ai
sensi e per gli effetti dell' art. 72, del
D.lgs. n. 117/2017- Avviso 1/2018

SOMMARIO

1.	Introduzione alla ricerca	6
1.1	Motivazione e antecedente della ricerca.....	7
1.2	Oggetto della ricerca	8
2.	Metodologia della ricerca	9
2.1	Obiettivi e domande di ricerca.....	10
2.2	Campo di analisi: oggetto, spazio e tempo di analisi.....	11
2.3	Analisi degli stakeholder.....	12
2.4	Metodologia di analisi: metodi misti, teoria del cambiamento e analisi costi/benefici.....	13
2.5	Strumenti e tecniche di rilevazione e analisi.....	15
2.6	Nota metodologica e limiti della ricerca	17
3.	Analisi di contesto e degli stakeholder	18
3.1	Le Cure Palliative	19
3.2	Le Cure Palliative: qualità della vita e gestione del dolore	21
3.3	La continuità assistenziale	22
3.4	Analisi dei fattori normativi e istituzionali	23
3.5	Il Sistema Sanitario Nazionale (SSN)	25
3.6	La Rete delle Cure Palliative	26
3.6.1	Il percorso di cura nella Rete di Cure Palliative: Pesaro-Urbino (Marche)	27
3.6.2	Il percorso di cura nella Rete di Cure Palliative: Roma, X Municipio Ostia (Lazio)	28
3.6.3	Il percorso di cura nella Rete di Cure Palliative: Taranto (Puglia)	29
3.6.4	Il percorso di cura nella Rete di Cure Palliative: Napoli e Caserta (Campania)	30
3.7	Analisi della domanda di cure palliative	31
3.8	Analisi dell'offerta di prestazioni sanitarie	33
3.8.1	L'Assistenza Domiciliare Integrata	34

3.8.2	La spesa sanitaria pubblica.....	36
3.9	Analisi degli stakeholder	37
3.9.1	Assistiti	37
3.9.2	Caregiver	39
4.	La Teoria del Cambiamento	41
4.1	La Teoria del Cambiamento degli assistiti (generale).....	42
4.2	La Teoria del Cambiamento degli assistiti in fine vita.....	44
4.3	La Teoria del Cambiamento dei caregiver	46
4.4	L'intervento di Fondazione ANT	48
4.5	Il percorso di cura dell'assistito	49
5.	I Risultati della valutazione	51
5.1	Input apportati da Fondazione ANT.....	52
5.1.1	Input apportati da Fondazione ANT: L'impatto del Covid-19	54
5.2	Output generati da fondazione ant: variazione pre-post potenziamento (confronto tra 2018 e 2020)...	56
5.3	Analisi dei risultati sugli outcome generati a favore degli assistiti.....	60
5.4	Analisi dei risultati sugli outcome generati a favore dei caregiver	64
6.	I risultati dell'analisi Costi/benefici.....	69
6.1	Introduzione all'analisi Costi/benefici.....	70
6.2	Le fasi dell'analisi Costi/Benefici.....	71
6.3	Assistiti: calcolo delle proxy finanziarie.....	72
6.4	Caregiver: calcolo delle proxy finanziarie.....	74
6.5	SSN: calcolo delle proxy finanziarie.....	76
6.6	Assistiti: outcome, indicatori e proxy.....	78
6.7	Caregiver: outcome, indicatori e proxy	79
6.8	Sistema Sanitario Nazionale: outcome, indicatori e proxy	80

6.9	Analisi Costi-Benefici: stima dei benefici (inclusi costi evitati).....	81
6.10	Analisi Costi-Benefici: stima dei costi sostenuti da Fondazione ANT.....	82
6.11	Analisi Costi-Benefici: rapporto benefici/costi.....	83
7.	Conclusioni	84
	Bibliografia	88
	Appendice	90

1. INTRODUZIONE ALLA RICERCA

1.1 MOTIVAZIONE E ANTECEDENTE DELLA RICERCA

Nata a Bologna nel 1978 per iniziativa dell'oncologo Franco Pannuti, Fondazione ANT Italia ONLUS fornisce **assistenza medico specialistica gratuita a casa dei malati di tumore** senza alcun costo per le famiglie. In base alle risorse reperite sul territorio, ANT offre inoltre progetti di prevenzione oncologica gratuiti. Il credo di ANT è sintetizzato dal termine "Eubiosia" (dal greco, eu/bene-bios/vita, "la buona vita – vita in dignità") intesa come insieme di qualità che conferiscono dignità alla vita, in ogni fase della malattia.

Dal 1985 a oggi ANT ha assistito oltre 130.000 malati, in modo completamente gratuito, con équipe multidisciplinari presenti in 31 province in 11 regioni italiane (Emilia-Romagna, Lombardia, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Toscana, Lazio, Marche, Campania, Basilicata, Puglia, Umbria).

Da tempo Fondazione ANT e Human Foundation hanno intrapreso un percorso di collaborazione teso a **sviluppare evidenza scientifica che consenta di orientare le decisioni pubbliche e private d'investimento rispetto a modelli di cura e assistenza di valore**. In questo percorso un passaggio fondamentale è stata la realizzazione di un'analisi SROI (Social Return on Investment) del progetto Eubiosia nel 2016, realizzato nella provincia di **Bologna**, che ha evidenziato il **valore sociale** del modello per quattro gruppi di stakeholder: assistiti, caregiver, volontari e staff di Fondazione ANT. L'analisi ha esaminato gli effetti dell'intervento di Fondazione ANT rispetto alle dimensioni della gestione efficace della malattia e del dolore fisico, della conciliazione della malattia con la propria quotidianità, della privacy e dell'intimità per gli assistiti, della resilienza per i caregiver, e della soddisfazione personale e lavorativa per volontari e staff.

Rispetto a questi significativi risultati è stato deciso di approfondire l'analisi del progetto Eubiosia, avviando una ricerca focalizzata sugli **effetti economici per gli stakeholder di Fondazione ANT**. In tal senso la presente ricerca si è posta l'obiettivo di misurare il **valore economico** prodotto dalle attività di Fondazione ANT, realizzando un'analisi **Costi-Benefici**. I risultati di questa ricerca speriamo possano fornire **informazioni più complete ai decisori pubblici e privati** rispetto alle proprie scelte di investimento o finanziamento.

1.2 OGGETTO DELLA RICERCA

La ricerca ha individuato il proprio **oggetto di analisi** nell'intersezione tra il progetto Eubiosia, intervento principale di Fondazione ANT di assistenza socio-sanitaria domiciliare, e il progetto di Potenziamento di Eubiosia, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'art. 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

Il progetto Eubiosia porta a casa dei pazienti oncologici e delle loro famiglie un'assistenza socio-sanitaria completa e tutte le cure mediche idonee mediante un supporto globale e gratuito. È quindi da considerarsi come un servizio continuo e attivabile di volta in volta dietro richiesta del paziente.

Il progetto di Potenziamento di Eubiosia invece è un intervento puntuale, avviato a giugno 2019 e concluso a dicembre 2020, i cui obiettivi specifici sono quelli di **1) ampliare il programma assistenziale e lo staff sanitario, 2) incrementare il servizio psicologico ANT, 3) estendere l'assistenza in territori fragili, 4) ampliare il servizio di aiuto sociale, in particolare in quei territori dove il bisogno di cure è relativamente maggiore.**

La ricerca quindi studia le implicazioni del servizio di assistenza socio-sanitaria domiciliare, focalizzandosi sui territori coinvolti dal progetto ministeriale, i cui risultati sono stati raccolti nel **Report di valutazione finale (febbraio 2021)** e nel presente **Report di analisi Costi/Benefici (febbraio 2022).**

2. METODOLOGIA DELLA RICERCA

2.1 OBIETTIVI E DOMANDE DI RICERCA

Human Foundation ha realizzato una valutazione **only-post**, adottando un approccio **theory based** (Weiss, 1997) per comprendere quali bisogni e problemi sono stati individuati dal progetto di Potenziamento di Eubiosia, quali obiettivi di miglioramento e quali processi sono stati ipotizzati per raggiungerli. Inoltre, la ricerca ha mirato a individuare i **fattori abilitanti e disabilitanti** di tale processo di cambiamento.

Obiettivo della valutazione è stato la **misurazione e comprensione del cambiamento economico-finanziario e sociale** vissuto dagli assistiti, dai caregiver e dalla Pubblica Amministrazione, grazie alle attività del progetto di Potenziamento Eubiosia rispettivamente in termini di miglioramento del percorso di accompagnamento al fine vita, maggior supporto durante e dopo la fase di cura dell'assistito, risparmi e benefici economici.

La valutazione si fonda su **tre linee** principali di **ricerca**: 1) Comprendere il raggiungimento degli obiettivi e dei risultati attesi del «Potenziamento del progetto Eubiosia», 2) Identificare i fattori abilitanti e disabilitanti in ottica di scalabilità e replicabilità del modello d'intervento, 3) Raccogliere l'evidenza circa gli effetti economici-finanziari del modello d'intervento «Eubiosia» rispetto agli stakeholder.

➤ Le **domande di ricerca** valutativa a cui si è risposto erano le seguenti:

- 1.1 Il progetto ha raggiunto i target pianificati in termini di risultati?
- 1.2 I risultati raggiunti hanno contribuito agli obiettivi di progetto? In che misura?
- 2.1 Quali benefici e risparmi economici sono prodotti per la PA, gli assistiti e le loro famiglie?
- 2.2 Quanto l'intervento riduce il bisogno degli assistiti e dei familiari di un sostegno terzo?
- 2.3 Quali sono i benefici organizzativi per le istituzioni, strutture ospedaliere e operatori?
- 3.1 Quanto contribuisce al miglioramento dell'accesso alle cure degli assistiti in termini qualitativi e quantitativi?
- 3.2 Quanto il coordinamento con le istituzioni pubbliche e con i professionisti del settore sociosanitario contribuisce all'efficienza e all'efficacia nelle cure palliative di tipo domiciliare?
- 3.3 Quali sono le condizioni di viabilità dell'intervento da un punto di vista istituzionale e operativo?

➤ Per raggiungere questi obiettivi, le domande di ricerca sono indagate attraverso i seguenti **criteri**:

- **Efficacia**: Quali **cambiamenti** sono generati dal progetto, attesi o inattesi, nel breve, medio e lungo periodo? Quali **fattori** incidono, positivamente o negativamente, sul successo dell'intervento?
- **Efficienza**: L'intervento ha saputo **gestire al meglio le risorse** disponibili, per generare i maggiori cambiamenti possibili? Sono stati **valorizzati i contributi** di ciascun partner?
- **Sostenibilità**: L'intervento ha generato **effetti duraturi** per i diversi stakeholder? **Come** questi effetti possono **persistere e rafforzarsi** dopo la conclusione dell'intervento?

2.2 CAMPO DI ANALISI: OGGETTO, SPAZIO E TEMPO DI ANALISI

L'oggetto della valutazione è costituito dalle **attività considerate tipiche*** del modello d'intervento di Fondazione ANT nelle **province coinvolte dal progetto di Potenziamento di Eubiosia**.

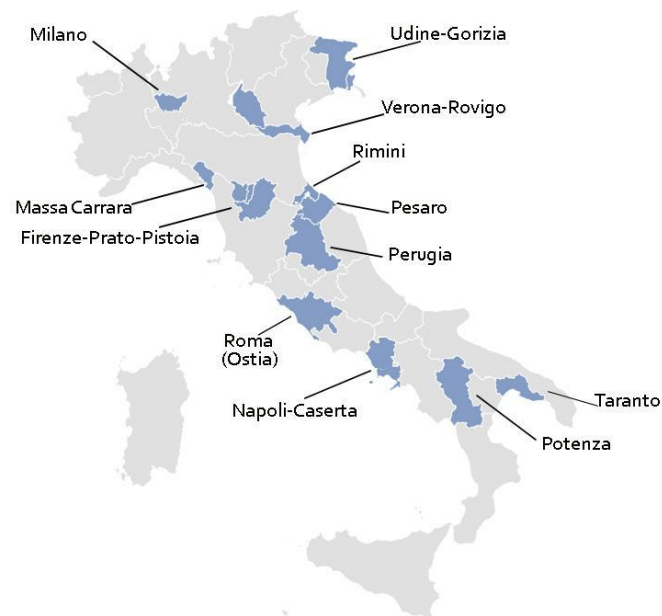
L'attenzione della valutazione si concentra sugli **effetti economici e finanziari**, sia positivi che negativi, che l'intervento genera rispetto gli **assistiti**, i **caregiver** e la **Pubblica Amministrazione** nelle sue articolazioni amministrative e territoriali.

La valutazione ha raccolto e analizzato anche **informazioni sul benessere delle persone**, in particolare con riferimento alle dimensioni fisiche, psicologiche ed economico-finanziarie.

All'interno del campo di analisi si situa anche lo studio dei **fattori abilitanti e disabilitanti** che favoriscono od ostacolano la buona realizzazione dell'intervento di Fondazione ANT nonché la generazione di valore condiviso con gli stakeholder.

La **crisi epidemiologica** da COVID-19 che, a partire dal secondo trimestre 2020, ha colpito tutte le Regioni italiane, ha comportato la necessità, da un lato, di riconsiderare l'impiego di alcuni strumenti di indagine e, dall'altro, di affinare alcune tecniche di rilevazione, col fine di garantire la migliore qualità dei dati estratti, nonché di includere anche questa dimensione emergenziale all'interno del campo di ricerca.

Province coinvolte nell'intervento di Potenziamento del Progetto Eubiosia



* Per *tipiche* intendiamo quelle attività talmente rilevanti, significative e frequenti da poter assumersi come comuni e distintive del modello d'intervento di Fondazione ANT

2.3 ANALISI DEGLI STAKEHOLDER

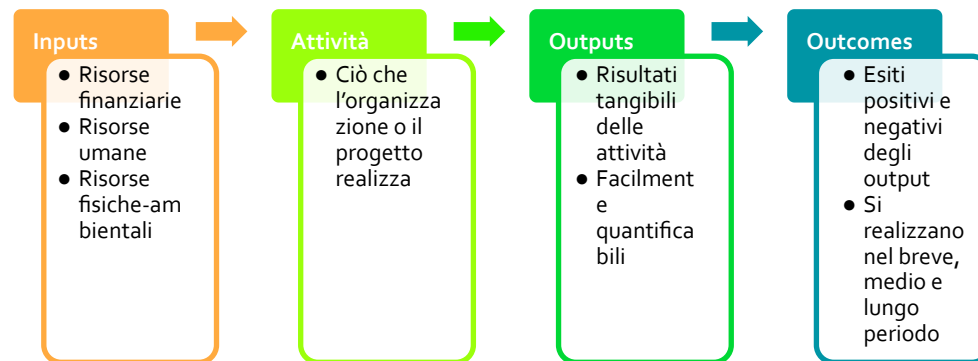
Gruppo di stakeholder	Sotto gruppo	Tipo di relazione con il progetto
Ministero del lavoro	DG del Terzo Settore e della responsabilità sociale delle imprese	- Ruolo di finanziatore del progetto - Interessato a ricadute sociali dell'intervento sostenuto
Sistema Sanitario Nazionale <i>Sistema atto a garantire a tutti i cittadini, in condizioni di uguaglianza, l'accesso universale all'erogazione equa delle prestazioni sanitarie</i>	Ministero della salute	- Definisce le politiche nazionali e le linee guida d'intervento - Influenza la disponibilità di risorse finanziarie e umane nel contesto d'intervento
	Regione	- Regolamentano e organizzano i servizi di cura e assistenza al malato oncologico - Stanziano risorse per le cure in assistenza domiciliare palliativa
	ASL e ADI	- Finanziano le prestazioni di ANT, se convenzionate - Orientano e promuovono il modello di cure in assistenza domiciliare palliativa
	Direttore Sanitario Ospedaliero Reparto di Oncologia	- Consentono l'accesso alle prestazioni di Fondazione ANT - Contribuiscono a definire e gestire il percorso dei pazienti, incluso rispetto ai servizi di ANT
	Medici di Medicina Generale	- Consentono l'accesso alle prestazioni di Fondazione ANT - Contribuiscono a definire e gestire il percorso dei pazienti rispetto ai servizi di ANT - Determina l'accesso a farmaci ed esami per i pazienti
Assistiti (Fondazione ANT)	KPS < 50 KPS > 50	- Beneficiano delle prestazioni di Fondazione ANT - Promuovono e sostengono la missione di Fondazione ANT
Familiari/Amici	Caregiver Non caregiver	- Beneficiano delle prestazioni di Fondazione ANT - Promuovono e sostengono la missione di Fondazione ANT

2.4 METODOLOGIA DI ANALISI: METODI MISTI E TEORIA DEL CAMBIAMENTO

➤ La ricerca ha adottato l'approccio dei **metodi misti** (Bamberger 2012), al fine di comprendere maggiormente in profondità le implicazioni dell'intervento di Fondazione ANT per gruppi di stakeholder con interessi e bisogni assai diversi. Tale combinazione di metodi, oltre a fornire dati e informazioni complementari, ha consentito di **ridurre i limiti metodologici** di ciascun metodo considerato singolarmente.

QUALITATIVO	MIXING	QUANTITATIVO	INTERPRETAZIONE
• Ricerca esplorativa • Interviste qualitative	• Teoria del cambiamento • Survey semistrutturata	• Analisi quantitativa quasi-sperimentale • Analisi Costi-Benefici	• Combinazione di metodi qualitativi e quantitativi

➤ Alla base del disegno di ricerca vi è la **Teoria del cambiamento (TdC)**, metodologia che consente di mostrare il percorso che conduce dai bisogni degli stakeholder agli effetti attraverso le attività, fino all'impatto per la società. La **TdC** è una metodologia fondamentale nel campo della valutazione poiché consente di descrivere la sequenza di eventi necessaria al raggiungimento del cambiamento desiderato. Nella Teoria del Cambiamento **risorse** (input), **attività**, **risultati** (output), e **cambiamenti** (outcome) sono uniti in una catena di connessioni causali (CFTOC, 2017). L'insieme di questi elementi e la loro connessione logica viene graficamente rappresentata come **mappa del cambiamento**. La TdC consente di costruire un framework valutativo capace di rendere conto della complessità dei cambiamenti vissuti dagli stakeholder in relazione alle attività del progetto, ponendo l'attenzione sul come e perché l'intervento sia risultato efficace.



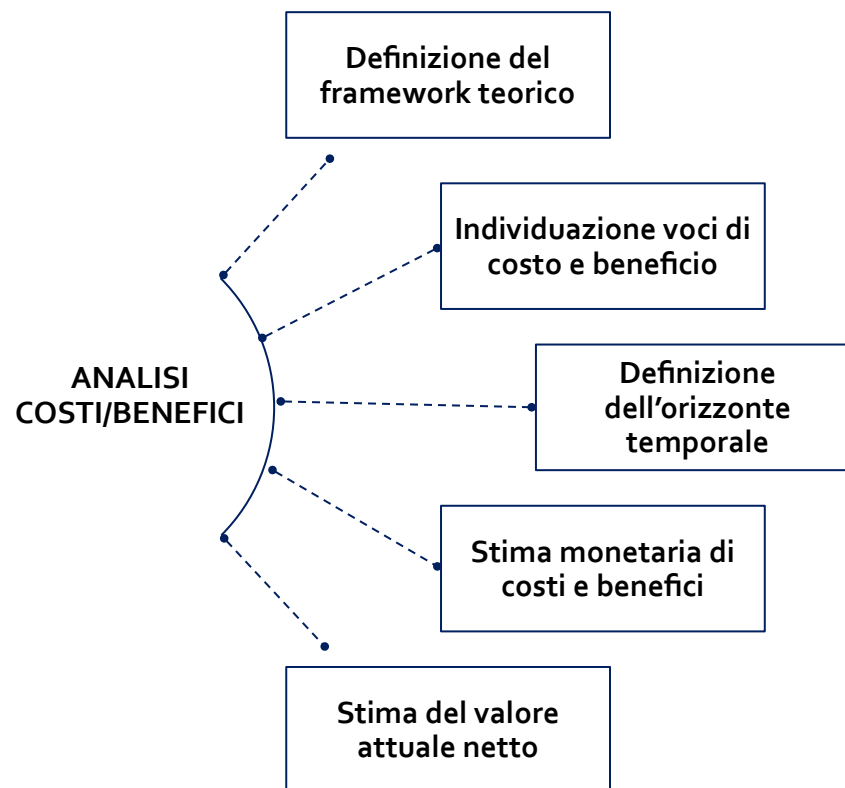
2.4 METODOLOGIA DI ANALISI: ANALISI COSTI BENEFICI

➤ L'**analisi costi benefici (ACB)** fornisce un framework per soppesare vantaggi e svantaggi di un intervento in termini di benefici per i primi e di costi per i secondi.

Questa metodologia è applicata nell'ambito di **decisioni pubbliche**, coinvolgendo più gruppi di stakeholder. Pertanto l'ACB **misura e monetizza i costi e benefici**, non solo **finanziari**, ma anche **economici e sociali** relativi all'investimento.

La presente analisi C/B si basa sul framework teorico delineato dalla Teoria del cambiamento, individuando i possibili **costi e benefici in relazione agli outcome, positivi e negativi**, più importanti generati dall'intervento. La mappa della TdC ha anche facilitato la comprensione dei flussi economici-finanziari, consentendo una stima dei benefici diretti e indiretti, intesi per esempio come risparmi, costi evitati, guadagni di produttività (CDC, 2016).

L'analisi della presente ricerca può pertanto godere da una parte della profondità e completezza della **Teoria del cambiamento** e degli **strumenti di ricerca sociale** sugli aspetti qualitativi di contesto e degli stakeholder, dall'altro, del rigore quantitativo dell'**analisi Costi Benefici**.



2.5 STRUMENTI E TECNICHE DI RILEVAZIONE E ANALISI

Coerentemente alle metodologie adottate, si sono coinvolti gli stakeholder del progetto di Potenziamento Eubiosia con diversi **strumenti di rilevazione diretta** nelle varie fasi del progetto. Innanzitutto, le **catene di cambiamento** dei diversi stakeholder sono state validate a seguito di un confronto con le referenti di Fondazione ANT per il progetto. Successivamente, si è proceduto a definire degli **indicatori qualitativi**, con cui misurare gli outcome mappati per i vari beneficiari. Tali indicatori sono stati trasposti sia in **scale Likert a 4 punti**, sia in item di risposta semi-strutturati che hanno costituito la base di **questionari self-report** per gli assistiti e i caregiver. Questi strumenti sono stati **somministrati** ai due gruppi di beneficiari **dall'equipe medico-infermieristica di Fondazione ANT** con lo **scopo di misurare gli outcome economico-finanziari e sociali** mappati nella TdC. I questionari sono stati somministrati in una **prima fase test**, volta a valutare l'accessibilità del questionario da parte dei due gruppi di stakeholder, e in una **seconda fase di rilevazione finale** seguita all'implementazione degli strumenti.

I dati raccolti sono stati approfonditi in maniera **qualitativa** attraverso le **interviste semi-strutturate** somministrate ai Capi Area degli ODO di progetto di Fondazione ANT.

Strumenti

Workshop

- Kick off meeting (febbraio 2020)
- Obiettivo: definire il campo di analisi, condividere gli strumenti di indagine e pianificare le attività di valutazione.

Teoria del cambiamento

- Tecnica applicata nell'ambito della valutazione di impatto sociale, basata sul coinvolgimento di tutti gli stakeholders interessati dall'intervento oggetto di studio
- Obiettivo: definire nessi causali chiari che esplicitino il collegamento tra input impiegati, attività svolte, output erogato ed impatto generato.

Analisi bibliografica

- Ricerca di fonti secondarie e analisi volta alla comprensione del contesto e del cambiamento.
- Usata per costruire il framework di valutazione, comprendere l'oggetto dell'intervento e analizzare il contesto dell'intervento

Intervista semi-strutturata

- Griglia di temi e domande da porre all'intervistato al fine di approfondire la dimensione qualitativa dell'intervento.
- Usata per cogliere la rilevanza e la significatività dei cambiamenti per gli stakeholder e comprendere il processo di implementazione del progetto.

2.5 STRUMENTI E TECNICHE DI RILEVAZIONE E ANALISI

Di seguito è riportato il piano di coinvolgimento degli stakeholder tramite gli strumenti di rilevazione.

Piano di coinvolgimento degli stakeholder			
Stakeholder	Metodo di coinvolgimento	N. Persone coinvolte	Persone coinvolte (ruolo e/o nominativo)
Fondazione ANT	- Workshop - Interviste	5 5	- Presidente di Fondazione ANT; Coordinatore Sanitario ANT Toscana; Coordinatore Nazionale Unità operativa formazione e aggiornamento e Unità Operativa Psicologia; Coordinatore Dipartimento nazionale Fundraising – Progetti Speciali; Responsabile della Ricerca Scientifica; - Coordinatore Sanitario ANT Toscana e Capo Area ODO di Firenze/Prato/Pistoia; Capo Area ODO di Roma (Ostia); Capo Area ODO di Taranto; Capo Area ODO di Pesaro-Urbino; Referente territoriale ODO di Napoli/Caserta
Assistiti	Questionario	265	Assistiti in cura presso il servizio di Fondazione ANT
Caregiver	Questionario	237	Caregiver che supportano l'assistito in cura presso il servizio di Fondazione ANT
ASL	Interviste	L'indagine qualitativa della ricerca è stata influenzata dalla crisi socio-sanitaria causata dalla diffusione del COVID-19, impedendo di raggiungere i referenti della Pubblica Amministrazione del SSN, quali direttori sanitari di ASL e ADI, MMG, direttori sanitari ospedalieri e di reparto oncologico, in quanto impegnati nella gestione dell'emergenza e per questo impossibilitati nel concedere tempo allo studio di valutazione.	
Ospedale	Interviste		
MMG	Interviste		

2.6 NOTA METODOLOGICA E LIMITI DELLA RICERCA

L'emergenza pandemica ha impattato il disegno valutativo della ricerca, in particolare rispetto all'implementazione di determinati strumenti di rilevazione, alle fasi di somministrazione dei questionari e dell'analisi dei fattori economico-finanziari. Di seguito si evidenziano il processo di analisi dei dati raccolti e i relativi limiti della ricerca a livello statistico-descrittivo, qualitativo e di analisi costi/benefici.

Metodologia	Processo di analisi e rimodulazione attività di ricerca	Limiti
Analisi statistico-descrittiva	- Questionari ad assistiti e caregiver in linea presso Fondazione ANT tra maggio 2020 e novembre 2021. - Rimodulazione questionario: esclusione delle domande relative alla dimensione economico-finanziaria degli stakeholder al fine di rendere più facile la compilazione.	Numero dei questionari raccolti risulta limitato per entrambi gli stakeholder a seguito della necessità di garantire le cure e l'assistenza ai propri pazienti e caregiver a causa del COVID-19, evitando di sottoporre ad un ulteriore stress gli assistiti e i loro familiari con la compilazione dei questionari.
Analisi qualitativa	- Interviste semi-strutturate ai referenti territoriali di Fondazione ANT negli ODO di progetto. - L'analisi dei dati raccolti è stata presentata nel Report di Valutazione 2021 ad integrazione dei risultati quantitativi dei questionari. - Rimodulazione dello strumento, strutturato come questionario semi-chiuso da inviare agli stakeholder identificati.	L'insorgere della pandemia e le successive ondate di riaccutizzazione dell'emergenza hanno indirizzato le risorse del SSN verso l'assistenza alla popolazione, sia in termini di cura e contenimento del virus, sia di gestione amministrativa della crisi socio-sanitaria. Questa situazione ha gravato molto sulla PA del SSN, la quale non ha potuto partecipare alla ricerca tramite intervista o questionario.
Analisi Costi/benefici	- Questionari ad assistiti e caregiver in linea presso Fondazione ANT tra maggio 2020 e novembre 2021. - In conseguenza alla rimodulazione delle attività di rilevazione quantitativa e qualitativa, la conduzione dell'analisi costi-benefici è stata posticipata di un anno rispetto al piano di lavoro originariamente definito.	- La dimensione economico-finanziaria è stata esplorata per mezzo di domande relative alla percezione di sussidi, al ricorso a servizi di cura a pagamento, nonché all'utilizzo di mezzi di trasporto in relazione alla cura dell'assistito, in sostituzione di domande più dirette, volte a conoscere le esatte somme percepite o sostenute. Ciò ha comportato la definizione e l'utilizzo di proxy finanziarie basate su valori medi, come dettagliato nella sezione relativa ai risultati dell'analisi costi-benefici. - I rispondenti al questionario non costituiscono un campione rappresentativo della popolazione di assistiti afferente agli ODO di progetto.

3. ANALISI DI CONTESTO E DEGLI STAKEHOLDER

3.1 LE CURE PALLIATIVE

In relazione a malattie croniche e degenerative, da tempo si parla di **medicina palliativa**, definita dall'OMS come "un approccio che migliora la **qualità della vita dei malati e delle loro famiglie** che si trovano ad affrontare le problematiche associate a **malattie inguaribili**, attraverso la **prevenzione** e il **sollevio della sofferenza**, per mezzo di un'identificazione **precoce** e di un **ottimale trattamento del dolore** e delle **altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale**" (WHO, 1998).

Il paradigma della medicina palliativa implica un cambiamento di approccio alla cura ed all'assistenza di persone che presentano malattie degenerative e/o in fase avanzata. Vi è infatti un passaggio "***dal guarire al prendersi cura***" (Cafaro, 2011), in cui l'obiettivo non è più quello di curare la malattia, ma di migliorare la qualità della vita del malato e della sua famiglia, agendo sul dolore e sulla sofferenza, nonché sulle difficoltà psicologiche che caratterizzano il confronto con il termine della vita.

Il **supporto psicologico** ha un ruolo fondamentale nella presa in carico globale della persona all'interno del percorso di cure palliative, in quanto consente al paziente di diminuire la propria sofferenza non solo controllando i sintomi, ma affrontando i problemi psicologici, sociali e spirituali tramite la collaborazione di un'équipe multiprofessionale e il coinvolgimento della famiglia del paziente (Turriziani, Zaninetta, 2019).

I principi basilari delle cure palliative



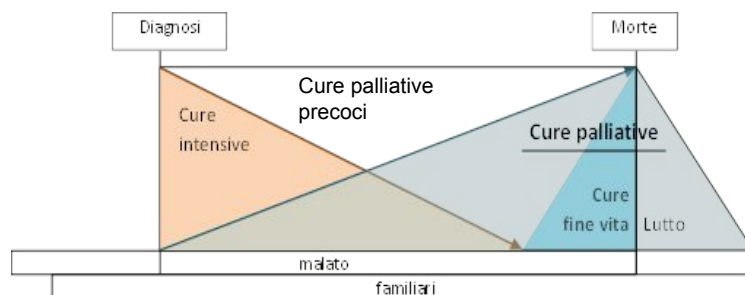
3.1 LE CURE PALLIATIVE

La medicina palliativa si struttura secondo diversi approcci:

- **Cure attive:** approccio attivo nell'assistenza alla persona, le cui terapie utilizzate (nell'ambito oncologico) lavorano sulla causa della patologia (es., radioterapia, chemioterapia, interventi chirurgici);
- **Cura totale:** approccio olistico al paziente
- **Dolore totale:** oggetto della cura è sì il dolore e la sintomatologia fisica, ma anche i problemi di ordine psicologico, sociale e spirituale del paziente e della famiglia

Inoltre, si distinguono due modalità di intervento:

- Le **Cure Palliative precoci** vengono attuate quando la malattia è inguaribile ma non ancora in fase terminale e prendono in carico il malato e la famiglia in una fase in cui sono contestualmente praticate terapie finalizzate al controllo dei sintomi e al supporto psicologico. della malattia avanzata e ormai inguaribile. L'obiettivo è migliorare la qualità di vita e supportare il processo di accettazione graduale dell'inguaribilità.
- **Cure Palliative nel fine vita** vengono attuate quando la malattia ha raggiunto uno stadio terminale e le terapie di contrasto al progredire della malattia non sono più efficaci. L'obiettivo è il conforto del paziente nell'avvicinamento al fine vita e la gestione del lutto anticipatorio dei familiari.



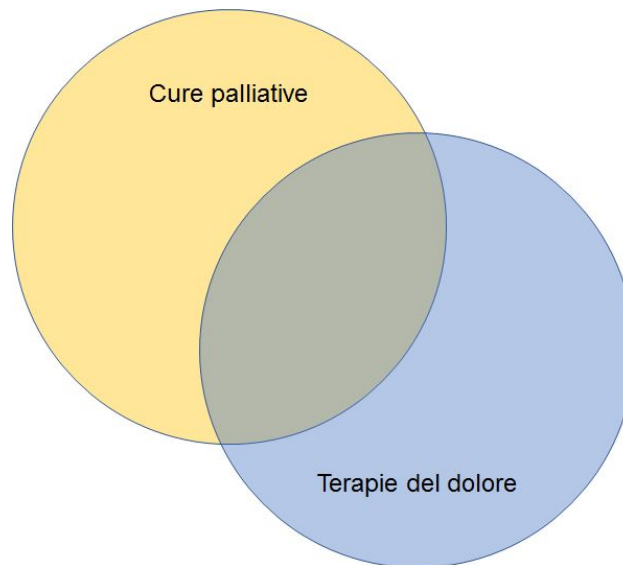
Il decorso della malattia dal punto di vista del paziente e dei familiari. (Turriziani, Zaninetta, 2019)

3.2 LE CURE PALLIATIVE: qualità della vita e gestione del dolore

Le Cure Palliative adottano una **presa in carico globale** (Turriziani, Zaninetta, 2019) della persona che prevede la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza grazie all'identificazione precoce e al trattamento ottimale del dolore e degli altri sintomi fisici, psicologici, sociali e spirituali nel corso della malattia.

Cure Palliative

L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla **cura attiva e totale dei pazienti** la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.



Terapia del dolore

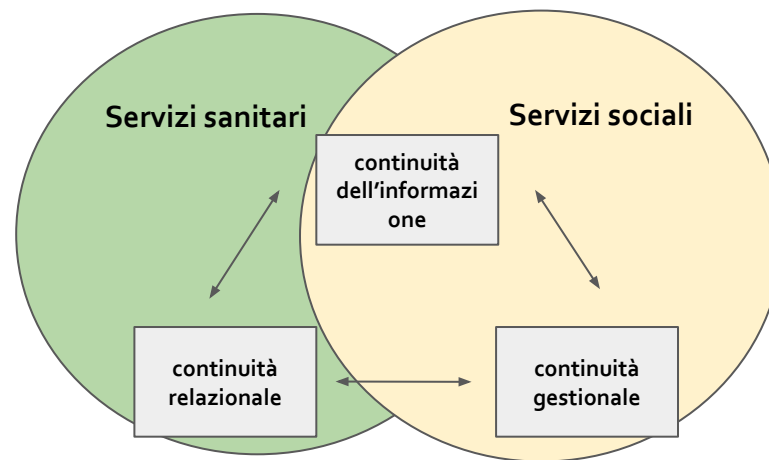
L'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore. (AIOM, 2018b)

3.3 LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

Il percorso di cura delle Cure Palliative presenta come elemento fondamentale nella presa in carico della persona la **continuità assistenziale**, ovvero il processo dove, individuati i bisogni del paziente, viene prestata assistenza continuativa da un livello di cura ad un altro sia esso domicilio, ospedale o altra realtà.

La continuità delle cure rappresenta lo strumento per dare risposte coordinate e durature ai bisogni che richiedono una presa in carico per un periodo di tempo lungo o indeterminato. Il processo della continuità delle cure comporta una forte **integrazione** dei servizi sanitari con quelli sociali e si compone di tre aspetti fondamentali (Turriziani, Zaninetta, 2019):

1. Continuità dell'informazione (*informational continuity*);
2. Continuità gestionale (*management continuity*);
3. Continuità relazionale (*relational continuity*).

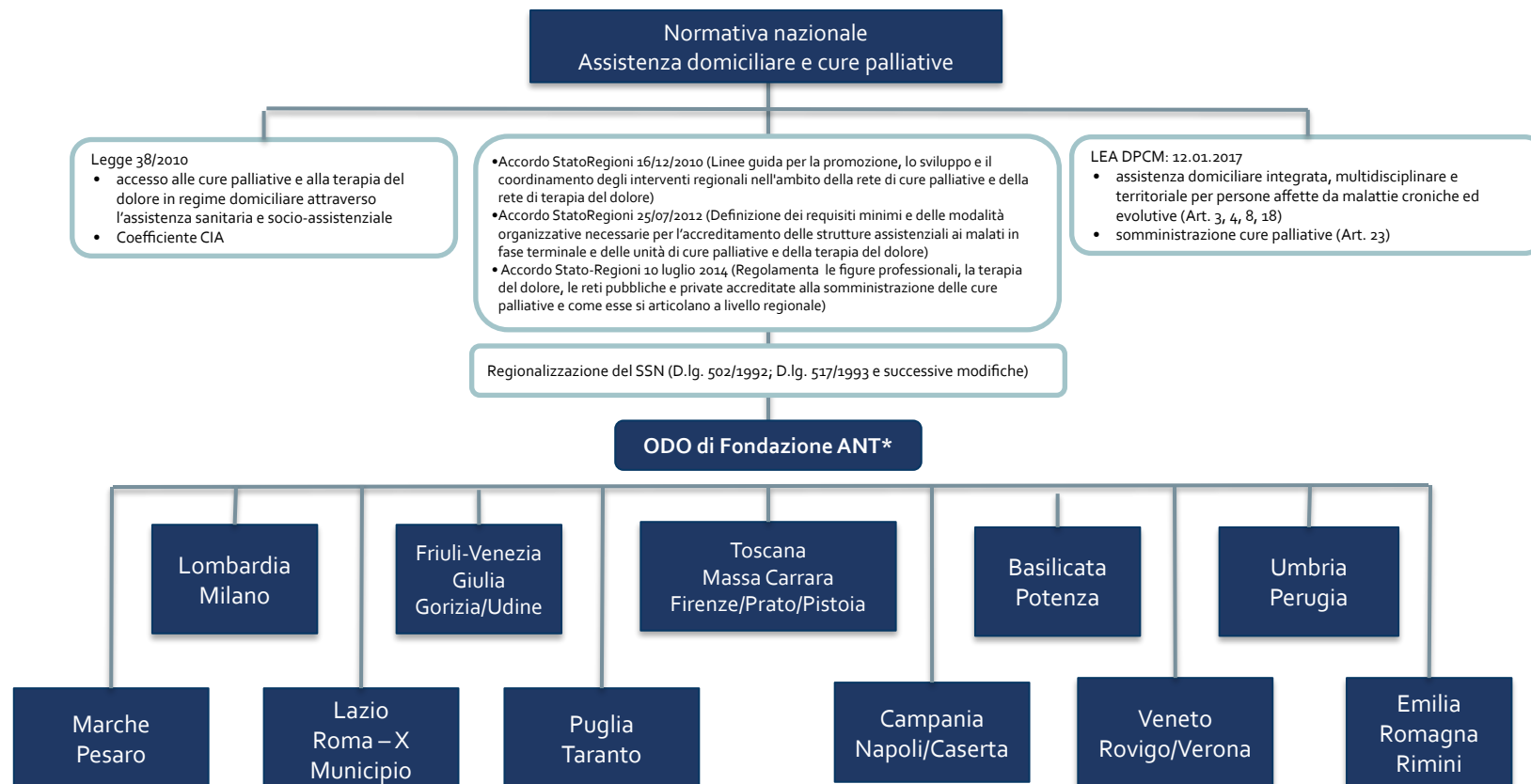


3.4 ANALISI DEI FATTORI NORMATIVI E ISTITUZIONALI

La presenza di un impianto normativo ben strutturato contribuisce alla costruzione di reti di assistenza socio-sanitaria efficienti e rende possibile il compimento di una continuità assistenziale equamente offerta al cittadino. Per questo, al fine di garantire l'accesso alle cure e un'assistenza completa ed omogenea sul territorio, è fondamentale che l'impalcatura normativa venga stabilita a livello regionale. L'analisi normativa riportata in questa sede si concentra principalmente sui 4 ODO di progetto più rappresentativi in termini di popolosità degli assistiti in linea nel servizio di assistenza di Fondazione ANT.

	DESCRIZIONE	CAMPANIA	MARCHE	LAZIO	PUGLIA
Assistenza territoriale integrata	Definisce l'offerta e il modello organizzativo dell'assistenza territoriale integrata socio-sanitaria. In particolare, individua e descrive: il ruolo dei distretti e dei dipartimenti; la progettazione delle cure primarie e del ruolo del MMG; la configurazione delle strutture socio-sanitarie intermedie tra ospedale e domicilio; i percorsi di cura; gli strumenti di governance.	- DCA 83/2019	- DGR n.81/2019	- DCA U00303/2019	- DGR 691/2011 - DGR 750/2015
Assistenza domiciliare	Disciplina il livello assistenziale adeguato ai pazienti che, considerato il proprio quadro clinico, possono ricevere assistenza altamente personalizzata presso il proprio domicilio.	- DGR 41/2011	- DGR 1414/2017	- LR 80/1988 - DCA U00303/2019	- DGR 750/2015
Autorizzazione e accreditamento	Si tratta di due istituti giuridici distinti previsti dall'ordinamento italiano, e rilevanti nell'ambito dei sistemi sanitari regionali. L'autorizzazione è il provvedimento con cui viene consentito l'esercizio di attività sanitarie a soggetti pubblici e privati, mentre l'accreditamento istituzionale è quel provvedimento che riconosce alle strutture pubbliche e private, già precedentemente autorizzate, lo status di potenziali erogatori di prestazioni sanitarie nell'ambito e per conto del Servizio Sanitario Nazionale.	- DGR 7301/2001	- LR 21/2016 - LR 7/2017 - LR 42/2018	- DCA 283/17	- LR 8/2004 - DGR 2210/2013 - LR 9/2017
Registro tumori	Norma le strutture regionali impegnate nella raccolta, secondo standard scientificamente rigorosi ed omogenei su tutto il territorio nazionale, di informazioni circa il fenomeno oncologico. In particolare, i Registri in oggetto contengono informazioni sui tassi di incidenza, mortalità e sopravvivenza, per genere, età e localizzazione del tumore.	- LR 19/2012	- LR 6/2012	- LR 7/2015 - Reg. reg. 28/2017	- DGR 1500/2008
Terapia del dolore	Disciplina l'assistenza l'erogazione dell'assistenza sanitaria volta unicamente a ridurre la percezione del dolore, non esclusivamente nei pazienti oncologici.	- DPG 273/2012	- DGR 1285/2014 - DGR 325/2015	- DCA U00568/2015	- DGR 504/2019
Cure palliative	Definisce l'accesso a quelle cure che non si pongono l'obiettivo della guarigione completa dalla malattia, quanto piuttosto di un sensibile miglioramento della complessiva qualità di vita del paziente. Tipicamente, le cure palliative vengono somministrate a pazienti con prognosi infausta. Tuttavia, sono possibili anche forme di cura "precoce" per pazienti che, pur non essendo affetti da malattie ad esito certamente letale, necessitano di trattamenti volti alla prevenzione ed al sollievo della sofferenza fisica, psicologica e spirituale.	- DCA 128/2012 - DCA 57/2016	- DGR 846/2014 - Determina n. 471/2018	- DCA U00303/2019	- DGR 917/2015

3.4 ANALISI DEI FATTORI NORMATIVI E ISTITUZIONALI

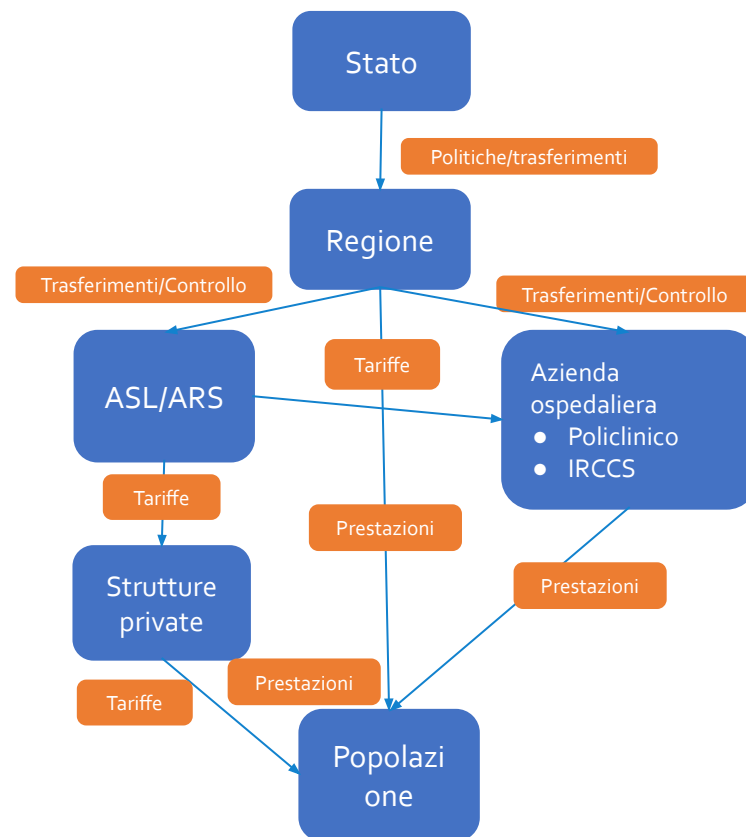


*Nel diagramma sono rappresentati unicamente gli ODO oggetto del Progetto di Potenziamento Eubiosia.

3.5 IL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE (SSN)

La tutela della salute è competenza legislative dello Stato e delle Regioni*: il primo, determina i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale, mentre le Regioni programmano e gestiscono in piena autonomia la sanità nell'ambito territoriale di loro competenza. Il Servizio sanitario nazionale (SSN) è disciplinato dallo Stato e dalle Regione ed è un sistema di strutture e servizi che erogano prestazioni sanitarie a tutta la popolazione. Il SSN nella pratica eroga le prestazioni tramite un'organizzazione capillare sul territorio nazionale i cui servizi sono erogati dalle Aziende Sanitarie Locali (ASL), dalle Aziende Ospedaliere (AO) e da strutture private convenzionate con il SSN. La **collaborazione tra i livelli di governo del SSN si struttura tra Stato, Regioni, Aziende e Comuni**, nei rispettivi ambiti di competenze, con l'obiettivo di assicurare condizioni e garanzie di salute uniformi su tutto il territorio nazionale e livelli delle prestazioni sanitarie accettabili e appropriate per tutti i cittadini. Infine, l'assistenza sanitaria si integra con quella sociale quando il cittadino richiede prestazioni sanitarie e, insieme, protezione sociale che deve garantire, anche per lunghi periodi, continuità tra cura e riabilitazione.

*Dal sito del Ministero della Salute, Il Sistema Sanitario Nazionale, <http://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=5073&area=Lea&menu=vuoto>



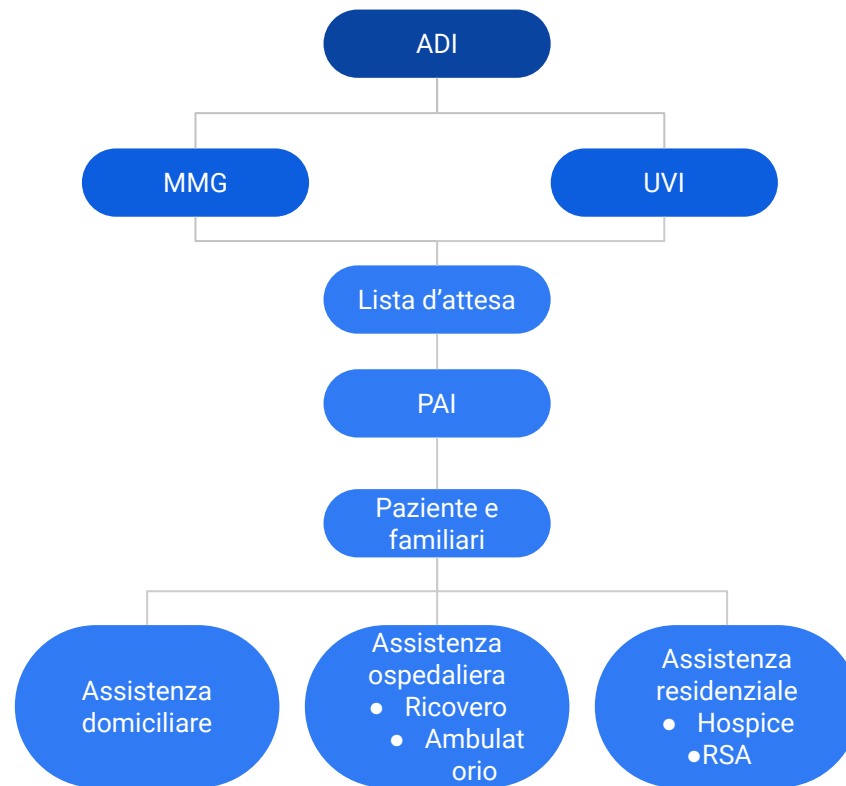
3.6 LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE

“La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale.” (Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012)

La gestione e il coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative è affidata a una struttura organizzativa, dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza, la quale assicura l'integrazione fra tutti i soggetti che erogano cure palliative nei diversi setting assistenziali*.

L'erogazione delle Cure Palliative varia in relazione al contesto territoriale regionale, ma l'attivazione del percorso si struttura similmente su tutto il territorio nazionale:

- l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) tramite il Punto Unico di Accesso (PUA) attiva la richiesta di assistenza domiciliare;
- il Medico di Medicina Generale (MMG) e l'Unità di Valutazione Integrata (UVI) attuano la valutazione del paziente e inseriscono la richiesta di assistenza presso il domicilio nella lista di attesa delle strutture pubbliche o convenzionate che possono farsi carico della cura;
- si attiva il Piano di Assistenza Individuale (PAI) che definisce l'intervento di cui necessita il paziente;
- si definiscono i luoghi in cui le cure palliative possono essere erogate: Cure palliative domiciliari presso l'abitazione del paziente, Cure palliative ospedaliere tramite ricovero o assistenza ambulatoriale, Cure palliative residenziali presso hospice e RSA



*Dal sito del Ministero della Salute, La rete di cure palliative, http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3766&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure

3.6.1 IL PERCORSO DI CURA NELLA RETE DI CURE PALLIATIVE: Pesaro-Urbino (Marche)

Struttura dei servizi e degli interventi sanitari erogati dalla Regione Marche

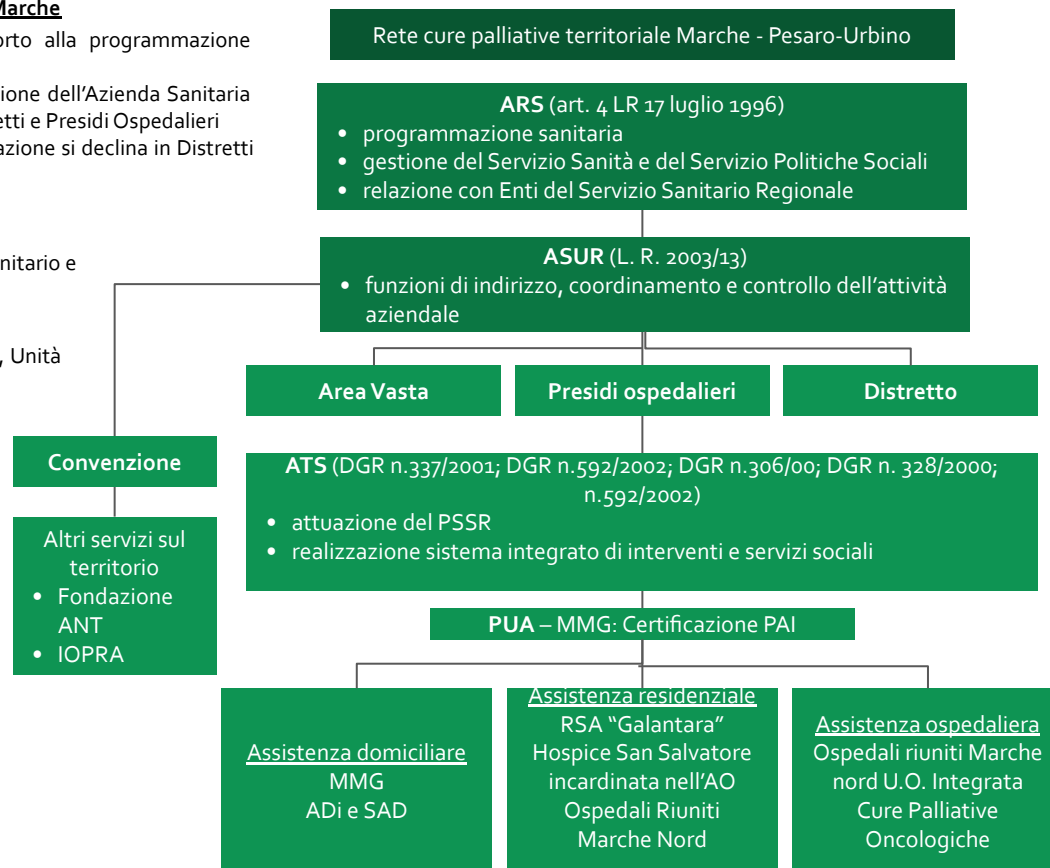
- **Agenzia Regionale Sanitaria Marche (ARS)** - funzione di supporto alla programmazione sanitaria
 - 2003 riorganizzazione del Servizio Sanitario Regionale e costituzione dell'Azienda Sanitaria Unica Regionale (ASUR): articolata in Aree Vaste Territoriali, Distretti e Presidi Ospedalieri
 - Area Vasta è dotata di autonomia gestionale e propria rendicontazione si declina in Distretti sanitari territoriali
- **Distretti**
 - gestione integrata tra servizi sanitari, socio-sanitari e sociali
 - Ambiti Territoriali Sociali (ATS), istituiti nel 2001, attuano Piano Sanitario e Socio-sanitario Regionale (2019-2021)

Area Vasta n.1, Distretto sanitario n.1, Pesaro-Urbino

- Presidio ospedaliero di riferimento: AO Ospedali riuniti Marche Nord, Unità Gestione Integrata Ospedale Territorio – Cure Palliative Oncologiche

Attivazione delle cure domiciliari:

- MMG e Unità Valutativa Distrettuale (C.C. n. 98/1995; C. C. n. 10/2008) e avvio tramite il PUA
- prima valutazione del bisogno socio-sanitario espresso dal cittadino residente nel comune dell'ATS 1/Distretto Sanitario di Pesaro
- erogazione cure domiciliari tramite valutazione multidimensionale -> PAI in relazione ai percorsi assistenziali integrati (domiciliari, territoriali, semiresidenziali e residenziali)
 - **Assistenza domiciliare:** ADI (Assistenza Domiciliare Integrate), SAD (Assistenza Domiciliare Domestica)
 - **Assistenza Residenziale:** RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale), convenzionata ASUR, Hospice (struttura ospedaliera)
 - **Altre strutture o servizi:** Istituto Oncologico Pesarese per la Ricerca e l'Assistenza (IOPRA), convenzionato ASUR - associazione di volontariato per assistenza socio-sanitaria domiciliare gratuita ai malati oncologici, Fondazione ANT



3.6.2 IL PERCORSO DI CURA NELLA RETE DI CURE PALLIATIVE: Roma, X Municipio Ostia (Lazio)

Struttura dei servizi e degli interventi sanitari erogati dalla Regione Lazio

Agenzia Sanitaria Locale Lazio (ASL)

- autonomia organizzativa, gestionale, tecnica, amministrativa, patrimoniale e contabile

Area funzionale interdipartimentale per lo sviluppo delle attività di telemedicina ad integrazione dell'assistenza ospedale territorio e per la medicina specialistica: prestazioni di diagnosi per immagini a livello ospedaliero, domiciliare in ottica integrazione ospedale-territorio.

Dipartimento Cure primarie e integrazione socio-sanitaria: governo e implementazione integrazione socio-sanitaria; Coordinamento direzioni distrettuali.

- struttura Complessa U.O.C. Distretto X Municipio, U.O.S. Fragilità e Cure domiciliari,
- produzione delle prestazioni sanitarie,
- assicura assistenza dei MMG, delle cure domiciliari.

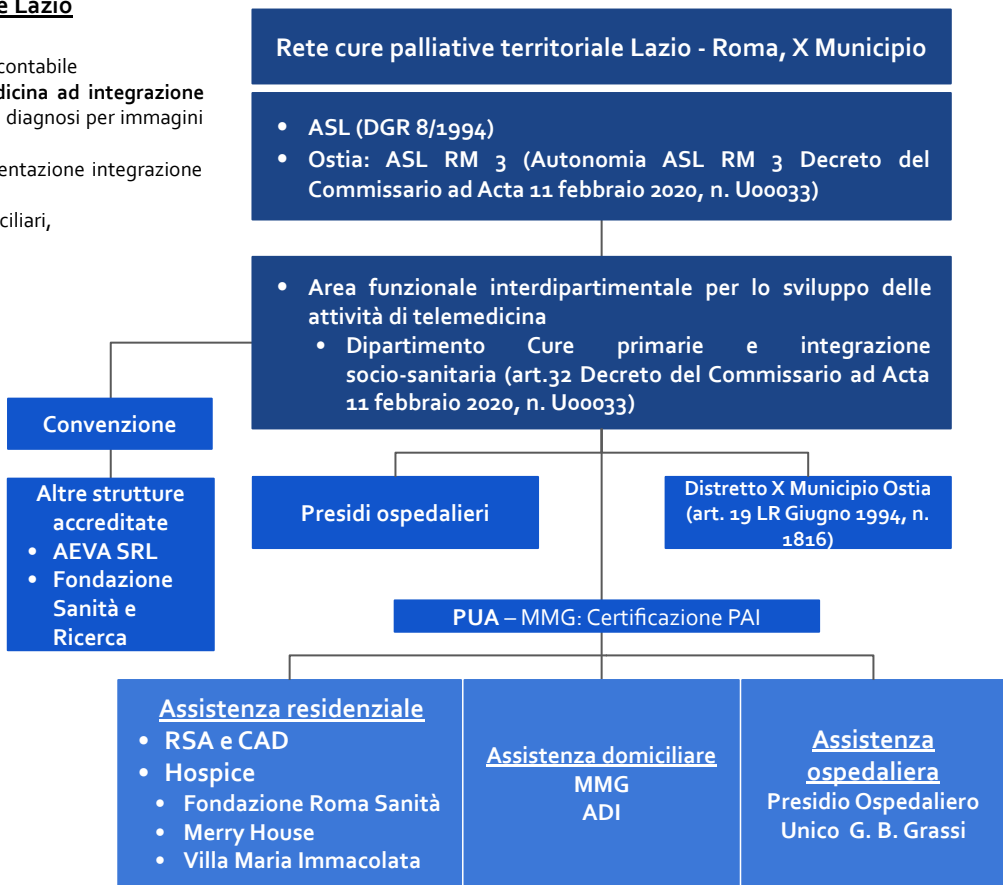
Distretti: articolazione del Dipartimento Cure Primarie; integrazione Sociosanitaria e territoriale della ASL per attività sanitarie e sociali; raccordo con dipartimenti ospedalieri,

- assicura attività domiciliari e territoriali; struttura di riferimento per la cittadinanza del territorio,
- coordina MMG con strutture operative a gestione diretta, con servizi specialistici ambulatoriali, strutture ospedaliere ed extraospedaliere accreditate,
- Gestisce il PUA.

ASL RM 3, Distretto sanitario Municipio X, Ostia

Attivazione delle cure domiciliari: MMG e Unità Valutativa Distrettuale e avvio tramite il PUA; erogazione cure domiciliari tramite Unità di Valutazione Multidimensionale; attivazione PAI in relazione ai percorsi assistenziali integrati (domiciliari, territoriali, semiresidenziali e residenziali)

- **Assistenza domiciliare:** ADI (Assistenza Domiciliare Integrate)
- **Assistenza Residenziale:** RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale), CAD (Centri di Assistenza Domiciliare); Hospice: Fondazione Roma Sanità, Merry House, Villa Maria Immacolata (convenzionati ASL RM 3)
- **Assistenza Ospedaliera:** Presidio Ospedaliero Unico G. B. Grassi
- **Altre strutture o servizi:** AEVA SRL, Fondazione Sanità e Ricerca



3.6.3 IL PERCORSO DI CURA NELLA RETE DI CURE PALLIATIVE: Taranto (Puglia)

Struttura dei servizi e degli interventi sanitari erogati dalla Regione Puglia

Il sistema sanitario pugliese si compone di:

- 6 ASL (Bari, BAT, Brindisi, Foggia, Lecce e Taranto), ognuna suddivisa in distretti sanitari
- 2 Aziende Ospedaliero-Universitarie (Policlinico di Bari e Ospedali Riuniti di Foggia)
- 2 IRCCS (de Bellis di Castellana Grotte e il Giovanni Paolo II di Bari)
- altri enti ed organismi, tra cui il Registro tumori e l'ARESS (Agenzia Regionale strategica per la salute e il sociale).

L'Agenzia regionale strategica per la salute e il sociale (ARESS) è stata istituita con la LR n. 29/2017.

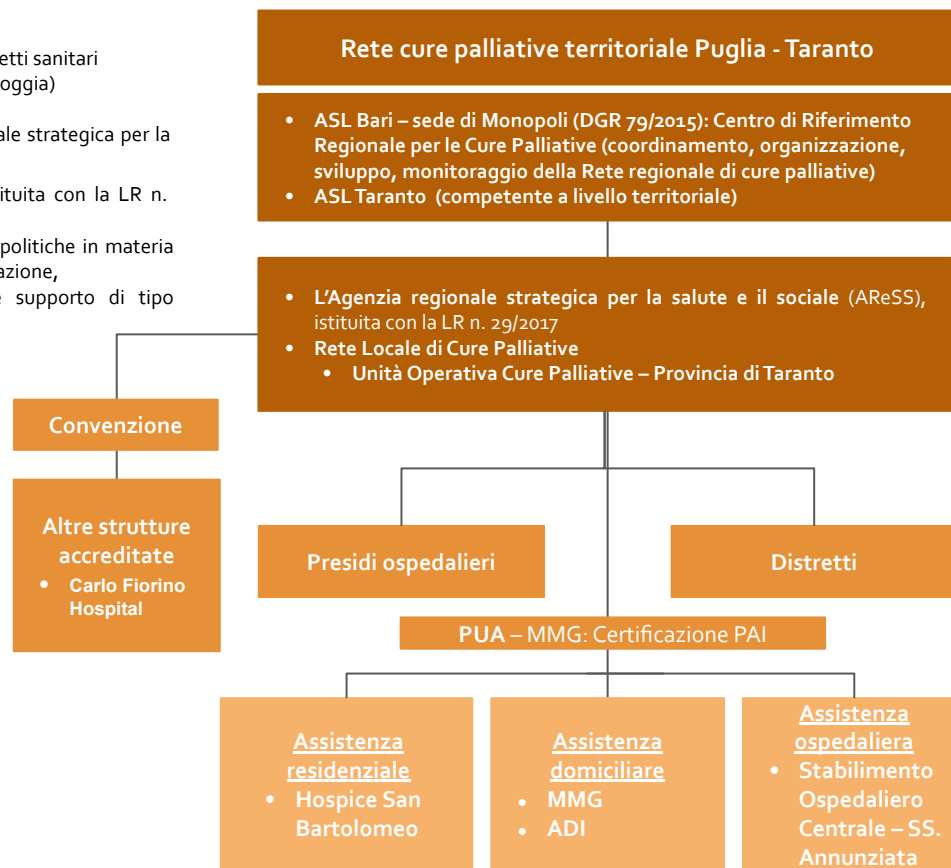
- organismo tecnico-operativo a supporto della definizione e gestione delle politiche in materia sociale e sanitaria; a servizio della Regione Puglia e della pubblica amministrazione,
- opera come agenzia di studio, ricerca, analisi, verifica, consulenza e supporto di tipo tecnico-scientifico.

Rete Locale di Cure Palliative

- Unità Operativa Cure Palliative – Provincia di Taranto: tutela del diritto ad accedere alle cure palliative, percorsi di presa in carico ed assistenza, erogazione in ospedale, hospice e a domicilio, attivazione programmi formativi obbligatori specifici in cure palliative

ASL Taranto

- responsabilità di assicurare la disponibilità di servizi sanitari e sociosanitari ad alta integrazione sanitaria, nei Comuni ricompresi nei rispettivi ambiti territoriali.
- Distretto socio-sanitario unico di Taranto è un'articolazione dell'Azienda e garantisce il coordinamento e l'integrazione di tutte le attività sanitarie e sociosanitarie a livello territoriale.
- **Assistenza domiciliare:** ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), UVM (Unità Valutative Multidimensionali) e MMG
- **Assistenza residenziale:** Hospice San Bartolomeo opera in regime di convenzione col sistema sanitario regionale, fornendo servizi di cure palliative con trattamento intensivo del dolore e attività di supporto con personale OSS e fisioterapico.
- **Assistenza ospedaliera:** punto di riferimento per la provincia è il Presidio Ospedaliero Centrale SS. Annunziata.



3.6.4 IL PERCORSO DI CURA NELLA RETE DI CURE PALLIATIVE: Napoli e Caserta (Campania)

Struttura dei servizi e degli interventi sanitari erogati dalla Regione Campania

Il sistema sanitario campano si compone di:

- **7 ASL** (Avellino, Benevento, Caserta, Napoli 1/2/3 e Salerno)
- **2 Aziende Ospedaliero-Universitarie** (Policlinico di Napoli Luigi Vanvitelli e Policlinico di Napoli Federico II)
- **2 IRCCS** (Istituto Nazionale Tumori di Napoli, Fondazione SDN)
- altri enti ed organismi, tra cui il **Registro tumori**

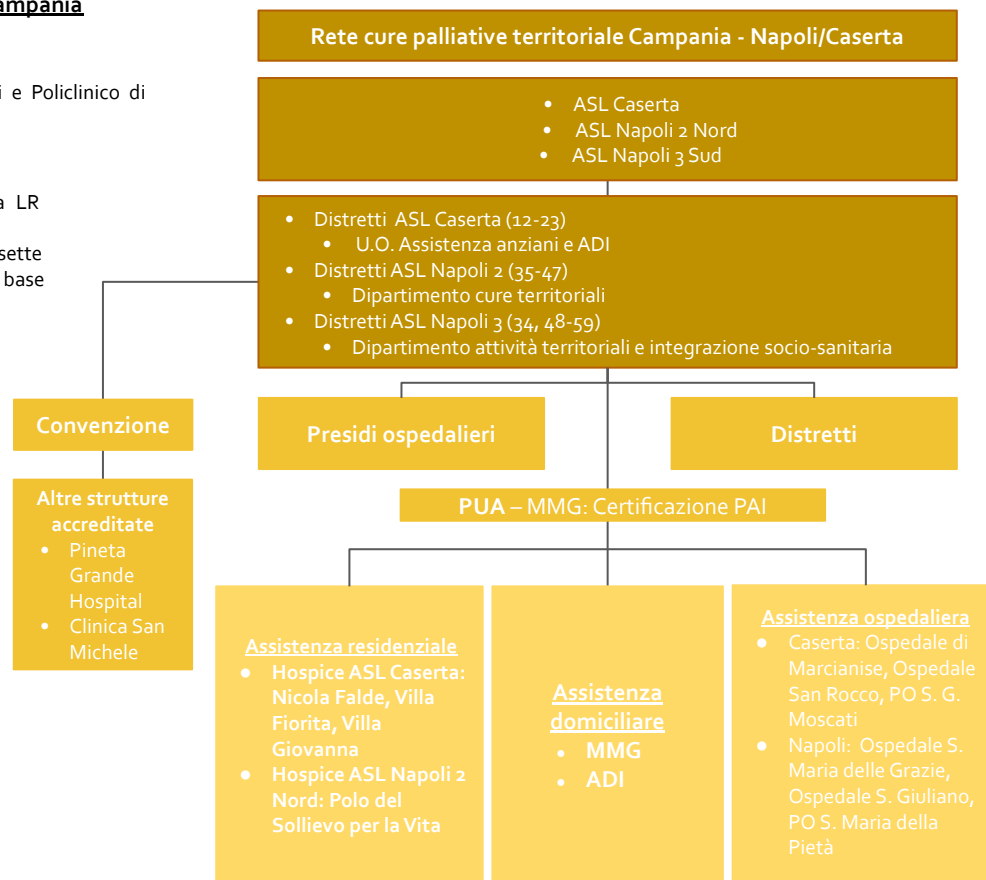
Registro tumori: istituito con LR 19/2012, successivamente modificata dalla LR 9/2014.

- strutturato come **Rete di Registrazione Oncologica Regionale** composta dai sette Registri Tumori relativi a ciascuna ASL, più un Registro Tumori Infantili unico su base regionale.

Direzione Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale si articola in varie Unità Operative Dirigenziali, tra cui la UOD Assistenza e interventi sociosanitari e la UOD Assistenza territoriale.

AASSLL di Caserta, Napoli 2 Nord e Napoli 3 Sud

- comprendono rispettivamente 12, 13 e 12 Distretti Sanitari. Ognuna delle tre AASSLL è dotata di un Dipartimento (o Unità Operativa) preposto alla gestione del servizio di cure palliative e/o domiciliari,
- Punto Unico di Accesso, attivato per via formale (MMG, PLS, medici di continuità assistenziale, Ospedali, Servizi Sociali dei Comuni) o informale (singoli cittadini).
- **Assistenza domiciliare:** ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), MMG
- **Assistenza residenziale:** Hospice ASL Caserta Nicola Falde, Villa Fiorita, Villa Giovanna; Hospice ASL Napoli 2 Nord: Polo del Sollievo per la Vita.
- **Assistenza ospedaliera:** Caserta, Ospedale di Marcianise, Ospedale San Rocco, PO S. G. Moscati; Napoli, Ospedale S. Maria delle Grazie, Ospedale S. Giuliano, PO S. Maria della Pietà.



3.7 ANALISI DELLA DOMANDA DI CURE PALLIATIVE

Questa sezione è dedicata all'analisi della domanda di salute e ha lo scopo di evidenziare le maggiori criticità che si registrano lungo il territorio nazionale, con riferimento alle principali patologie tumorali.

Di seguito sono riportati sia i **tassi di incidenza standardizzati delle patologie oncologiche** per le principali sedi tumorali, in tutte le Regioni italiane, i quali consentono un'agevole comparazione tra diversi territori, sia i **tassi di sopravvivenza per i principali tumori** in tutte le regioni italiane. Infine, sono riportati i **tassi di mortalità** per tutte le Province coinvolte nel progetto di Potenziamento Eubiosia, suddivisi per genere.

	REGIONE	M	F
NORD	Emilia Romagna	617	529
	Friuli Venezia Giulia	716	562
	Liguria	633	527
	Lombardia	610	535
	Piemonte	633	519
	Trentino Alto Adige	672	490
	Valle d'Aosta	619	421
	Veneto	617	532
CENTRO	Lazio	567	505
	Marche	604	511
	Toscana	643	524
	Umbria	688	514
SUD	Abruzzo	622	466
	Basilicata	575	425
	Calabria	559	408
	Campania	666	503
	Molise	622	466
	Puglia	580	434
	Sardegna	652	437
	Sicilia	571	488

Le stime dell'AiOM (2019) sui **tassi di incidenza dei tumori maligni** restituiscono l'ordine di grandezza del fenomeno oggetto di studio. I dati riportati (Tab.1) vanno letti come numero di casi che si stimava sarebbero stati diagnosticati nel corso del 2019, ogni 100mila abitanti, per ciascuna Regione italiana. La standardizzazione dei dati consente di tenere in considerazione le diverse dimensioni delle popolazioni regionali, nonché le loro composizioni per età.

Gli ODO rientranti nell'intervento di Potenziamento del Progetto Eubiosia sono situati in alcuni dei territori con più alta incidenza di patologie tumorali maligne. Ad esempio, l'ODO di Perugia (Umbria) serve una Regione in cui gli uomini sono particolarmente colpiti. Al contrario, l'ODO di Milano (Lombardia) è situato in un'area con alta incidenza di tumori nelle donne.

Tab. 1 Tassi di incidenza standardizzati (per 100.000 abitanti) sulla nuova popolazione europea (2013) stimati per l'anno 2019 nelle singole Regioni italiane per il totale dei tumori maligni (esclusi gli epitelomi), per genere.

Fonte: AiOM 2019

3.7 ANALISI DELLA DOMANDA DI CURE PALLIATIVE

	REGIONE	M	F
NORD	Emilia Romagna	56%	65%
	Friuli Venezia Giulia	53%	61%
	Liguria	51%	61%
	Lombardia	54%	63%
	Piemonte	53%	63%
	Trentino Alto Adige	53%	63%
	Valle d'Aosta	61%	64%
	Veneto	55%	64%
CENTRO	Lazio	*	*
	Marche	*	*
	Toscana	56%	65%
	Umbria	54%	63%
SUD	Abruzzo	*	*
	Basilicata	55%	62%
	Calabria	54%	63%
	Campania	50%	59%
	Molise	*	*
	Puglia	52%	61%
	Sardegna	49%	60%
	Sicilia	52%	60%

Tab. 2 Tassi di sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi (standardizzati per età), per tutti i tumori, periodo 2005-2009 (pool AIRTUM), per Regione e per genere. *Dato regionale non disponibile.

Fonte: AIOM 2019

Nella tabella 2 a sinistra sono riportati, per ciascuna Regione italiana, i **tassi di probabilità che un residente con patologia tumorale sopravviva 5 anni dopo aver ricevuto la diagnosi**. Anche in questo caso, si può osservare come **l'intervento di Potenziamento del Progetto Eubiosia si rivolga in particolar modo a Regioni in cui i tumori risultano essere maggiormente letali**. La Campania e la Puglia, ad esempio, risultano tra le Regioni d'Italia con i più bassi tassi di sopravvivenza, sia tra gli uomini che tra le donne.

Nella tabella 3 a destra sono rappresentati i **tassi di mortalità tumorale** nelle Province coinvolte dall'intervento di Potenziamento del Progetto Eubiosia.

I tassi qui sono calcolati come rapporto tra il numero di decessi a causa di tumori maligni e la popolazione residente nella stessa Provincia, per genere.

Tra le Province con i più alti tassi di mortalità, ritroviamo quelle di Massa-Carrara (36%), Udine e Gorizia (35% per entrambe).

Provincia	Maschi	Femmine	Totale
Milano	0,34%	0,28%	0,31%
Verona	0,29%	0,23%	0,26%
Rovigo	0,36%	0,30%	0,33%
Udine	0,39%	0,31%	0,35%
Gorizia	0,39%	0,31%	0,35%
Rimini	0,31%	0,27%	0,29%
Massa-Carrara	0,41%	0,32%	0,36%
Pistoia	0,36%	0,27%	0,31%
Firenze	0,35%	0,27%	0,31%
Prato	0,35%	0,27%	0,31%
Perugia	0,34%	0,26%	0,30%
Pesaro e Urbino	0,30%	0,24%	0,27%
Roma	0,32%	0,25%	0,28%
Caserta	0,28%	0,18%	0,23%
Napoli	0,30%	0,21%	0,25%
Taranto	0,32%	0,20%	0,26%
Potenza	0,32%	0,21%	0,26%

Tab. 3 Numero di decessi a causa di tumori maligni nel 2018, in rapporto alla popolazione (residenti al 1° gennaio 2020), per genere e per Provincia.

Fonte: ISTAT

3.8 ANALISI DELL'OFFERTA DI PRESTAZIONI SANITARIE

L'assistenza territoriale eroga a pazienti con patologie degenerative e/o in fase terminale un complesso di servizi e cure sanitarie di base tramite:

- prestazioni di tipo medico e diagnostico
- assistenza domiciliare, in strutture residenziali o semiresidenziali, per pazienti post-acuzie, anziani con limitazioni o persone con altri disagi

L'offerta di cure è capillare sul territorio e ruota attorno alla figura del **Medico di Medicina Generale (MMG)**, principale riferimento e ordinatore di spesa per le cure di base del cittadino.

L'assistenza socio-sanitaria e socio assistenziale fornisce prestazioni che integrano l'attività di cura di pertinenza del SSN con i servizi di carattere sociale destinati a persone in condizione di fragilità, come anziani e persone con disabilità.

L'offerta di strutture ambulatoriali che erogano assistenza clinica specialistica e diagnostica strumentale è gestita sia direttamente dalle ASL, sia da privati in convenzione con il SSN.

L'epidemia di **COVID-19** ha fatto emergere le differenti capacità dei modelli regionali in termini di infrastrutture territoriali e di personale qualificato disponibile (INAPP, 2020):

- Il **Decreto Rilancio** ridefinisce l'offerta delle prestazioni sanitarie in tre macro-tipologie di intervento: **emergenziale, strutturale e sperimentale**. In particolare, quest'ultima tipologia struttura gli interventi (es., la telemedicina) in risposta alla fase di emergenza la cui utilità si sviluppa anche in una fase post-pandemia, costituendo un punto di partenza per favorire il cambiamento (es., procedure semplificate di approvvigionamento di ausili e presidi). Il Decreto ha inoltre previsto un **rafforzamento strutturale della rete ospedaliera del SSN**, mediante l'adozione di specifici piani regionali di riorganizzazione. Di particolare rilevanza risultano il **potenziamento dell'assistenza ospedaliera** (stanziamento di 480 milioni di euro per il reclutamento di personale infermieristico) e dell'**assistenza territoriale** come per il **rafforzamento dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)** (734 milioni di euro).

3.8.1 L'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

Offerta delle prestazioni sanitarie relative all'assistenza domiciliare fornite dal SSN

Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)

- Strutture, servizi e attività a diversa intensità sanitaria e sociale erogati dal SSN. L'ADI fornisce un **trattamento socio-sanitario a domicilio**, alternativa al ricovero ospedaliero, a persone affette da patologie cronico-degenerative e ai loro familiari. Inoltre, risulta fondamentale l'integrazione con i servizi sociali dei **Comuni** al fine di fornire un'assistenza integrata completa al paziente che ne necessita. L'assistenza si articola su quattro livelli in relazione al Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA)*; ad essi, si aggiunge una quinta area specifica per le **cure palliative domiciliari**, distinte a loro volta in **cure palliative di base** erogate con il coordinamento del MMG e **cure palliative specialistiche**, erogate da personale specializzato.
- **Obiettivi:** a) evitare il ricorso inappropriato al ricovero in ospedale o ad altra struttura residenziale; b) continuità assistenziale per i dimessi dalle strutture sanitarie con necessità di prosecuzione delle cure; c) supporto alla famiglia; d) recupero delle capacità residue di autonomia e di relazione; e) miglioramento della qualità della vita anche nella **fase terminale**.
- **Realizzazione:** erogazione coordinata e continuativa di prestazioni sanitarie (medica, infermieristica, riabilitativa) e socio-assistenziali (cura della persona, fornitura dei pasti, cure domestiche) fornite presso il domicilio del paziente, da parte di diverse figure professionali. Il medico di medicina generale ne ha la responsabilità clinica, mentre la sede organizzativa dell'ADI è nel Distretto Sanitario della ASL di competenza (DPCM, 14 febbraio 2001).
- **Costi:** le prestazioni sanitarie erogate in ADI sono finanziate dal SSN e quindi completamente gratuite per il paziente, rientrando nei LEA. Le Regioni, comunque godono di autonomia per quanto concerne le prestazioni socio-assistenziali, generando disomogeneità anche consistenti a livello locale.

In Italia, l'ADI assiste
1.667 utenti ogni 100
mila abitanti
(2017)

Fonte: La continuità
assistenziale nella long-term
care. Indagine 2019

*Dato dal rapporto tra il valore GEA e il numero delle Giornate di cura (GdC). Il valore del CIA può variare da 0 (nessuna assistenza) a 1 (assistenza quotidiana); tanto più vicino ad 1 è il CIA tanto maggiore è l'intensità assistenziale di cui il paziente necessita.

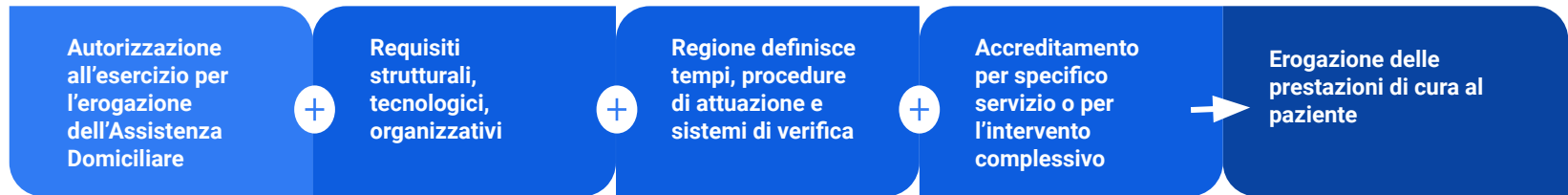
3.8.1 L'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

Regole di accreditamento

Solo alcune regioni hanno una normativa specifica sul sistema di accreditamento delle cure domiciliari integrate (Lazio, Liguria, Lombardia, Veneto), dove la governance pubblica definisce la valutazione multidimensionale e il Piano Assistenziale Individuale (PAI), in quanto titolare pubblico distrettuale della programmazione, del monitoraggio e del controllo del percorso assistenziale.

La ASL può affidare l'erogazione del servizio, del tutto o parzialmente a soggetti erogatori privati, profit e non profit. Nel percorso di accreditamento dei servizi di assistenza domiciliare, i principali aspetti riguardano (Italia Longeva, 2019):

- **Autorizzazione** all'esercizio come requisito obbligatorio per erogare l'Assistenza domiciliare integrata in forma organizzata da parte di ogni soggetto pubblico e privato;
- Condividere a livello nazionale i **requisiti** minimi strutturali, tecnologici ed organizzativi, posti a garanzia della sicurezza del paziente preso in carico;
- Il livello regionale definisce **tempi, procedure di attuazione, sistemi di verifica**, eventuali altri requisiti;
- L'accreditamento può essere disposto per uno **specifico servizio** (es., servizio infermieristico), più servizi, o il **servizio complessivo**;
- Le **Regioni e le Province autonome** possono definire ulteriori requisiti sulla base di indirizzi condivisi a livello nazionale.



3.8.2 LA SPESA SANITARIA PUBBLICA*

Spesa sanitaria per funzione di assistenza e fonte di finanziamento. Anno 2018
(composizioni percentuali)

	Pubblica amministrazione e assicurazioni sanitarie a contribuzione obbligatoria	Regimi di finanzia- mento volontari	Spesa diretta delle famiglie	Tutti i regimi di finanzia- mento
COMPOSIZIONI PERCENTUALI				
Assistenza sanitaria per cura e riabilitazione	59,1	31,6	43,6	54,8
Assistenza ospedaliera in regime ordinario per cura e riabilitazione	36,0	4,7	4,0	27,8
Assistenza ospedaliera in regime di day hospital per cura e riabilitazione	4,7	0,7	1,2	3,8
Assistenza ambulatoriale per cura e riabilitazione	18,2	24,5	38,0	22,9
Assistenza domiciliare per cura e riabilitazione	0,3	1,6	0,4	0,3
Assistenza (sanitaria) a lungo termine (LTC)	10,8	3,5	10,1	10,5
Assistenza (sanitaria) ospedaliera a lungo termine	5,5	1,9	8,9	6,2
Assistenza (sanitaria) ospedaliera diurna a lungo termine	0,9	0,0	0,0	0,7
Assistenza (sanitaria) ambulatoriale a lungo termine	2,3	0,0	1,0	2,0
Assistenza (sanitaria) domiciliare a lungo termine	2,1	1,6	0,3	1,6
Servizi ausiliari (non specificati per funzione)	8,1	8,7	8,2	8,1
Prodotti farmaceutici e altri apparecchi terapeutici (non specificati per funzione)	18,5	5,5	37,9	20,4
Prodotti farmaceutici e altri presidi medici non durevoli (non specificati per funzione)	14,7	0,0	28,8	17,5
Apparecchi terapeutici ed altri presidi medici durevoli (non specificati per funzione)	0,8	5,5	9,1	2,8
Servizi per la prevenzione delle malattie	5,1	17,4	0,2	4,3
Governance e amministrazione del sistema sanitario e del finanziamento	1,4	33,4	0,0	2,9
TUTTE LE FUNZIONI	100,0	100,0	100,0	100,0
COMPOSIZIONI PERCENTUALI				
Assistenza sanitaria per cura e riabilitazione	88,1	1,5	18,4	100,0
Assistenza ospedaliera in regime ordinario per cura e riabilitazione	96,2	0,5	3,3	100,0
Assistenza ospedaliera in regime di day hospital per cura e riabilitazione	91,9	0,5	7,5	100,0
Assistenza ambulatoriale per cura e riabilitazione	58,8	2,9	38,3	100,0
Assistenza domiciliare per cura e riabilitazione	62,3	12,6	25,1	100,0
Assistenza (sanitaria) a lungo termine (LTC)	78,8	0,9	22,3	100,0
Assistenza (sanitaria) ospedaliera a lungo termine	66,1	0,8	33,1	100,0
Assistenza (sanitaria) ospedaliera diurna a lungo termine	100,0	0,0	0,0	100,0
Assistenza (sanitaria) ambulatoriale a lungo termine	88,7	0,0	11,3	100,0
Assistenza (sanitaria) domiciliare a lungo termine	93,7	2,6	3,7	100,0
Servizi ausiliari (non specificati per funzione)	73,9	2,9	23,2	100,0
Prodotti farmaceutici e altri apparecchi terapeutici (non specificati per funzione)	56,3	0,7	42,9	100,0
Prodotti farmaceutici e altri presidi medici non durevoli (non specificati per funzione)	62,1	0,0	37,9	100,0
Apparecchi terapeutici ed altri presidi medici durevoli (non specificati per funzione)	20,7	5,2	74,1	100,0
Servizi per la prevenzione delle malattie	88,0	10,9	1,1	100,0
Governance e amministrazione del sistema sanitario e del finanziamento	54,4	45,6	0,0	100,0
TUTTE LE FUNZIONI	74,2	2,7	23,1	100,0

Fonte: Istat, System of health accounts

Tab.4

Nel 2018 (tab.4), la **spesa sanitaria complessiva**, pubblica e privata, sostenuta dalle famiglie, ammonta a 155 miliardi di euro, dei quali il 74,2% a carico della componente pubblica, il 23,1% delle famiglie, mentre la quota residuale (del 2,7%) è coperta dai regimi di finanziamento volontari[1].

Le principali **quote di competenza pubblica** sono allocate per il 36% all'assistenza ospedaliera, per il 18,2% all'assistenza ambulatoriale per cura e riabilitazione, per il 14,7% alla farmaceutica, per il 10,8% all'assistenza sanitaria di lungo termine e l'8,1% è destinato ai servizi ausiliari[2] e altre tipologie di assistenza.

Le **principali componenti della spesa sanitaria privata a carico delle famiglie** sono l'assistenza ambulatoriale per cura e riabilitazione (38%), la farmaceutica (28,8%), l'acquisto o affitto di apparecchi terapeutici ed altri presidi medici durevoli (9,1%).

Il **settore pubblico si fa carico del 96,2% dell'assistenza ospedaliera, di tutta la spesa per l'assistenza diurna di lungo periodo in ospedale e di oltre il 75% dell'assistenza di lungo termine. La spesa sanitaria destinata l'acquisto di farmaci e di apparecchiature terapeutiche è sostenuta per il 42,9% dalle famiglie.**

All'interno di questa voce, la quota sale addirittura al 74,1% per la componente di spesa legata all'acquisto o noleggio di apparecchiature terapeutiche. **Altre funzioni di spesa a carico delle famiglie sono l'assistenza ambulatoriale e quella ospedaliera di lungo termine**, alle quali contribuiscono, rispettivamente, per il 38,3% e il 33,1% della spesa complessiva.

I **finanziamenti volontari** coprono principalmente le spese per l'assistenza domiciliare, la cura e la riabilitazione, per le quali partecipano per il 12,6% della spesa complessiva.

[1]I regimi di finanziamento volontari includono le seguenti componenti: le assicurazioni sanitarie volontarie per le quali si considera, al momento, la sola parte relativa alle assicurazioni nel ramo malattia; la spesa finanziata da istituzioni senza scopo di lucro; la spesa finanziata da imprese, che si riferisce alla spesa che le imprese sostengono per la promozione della salute nei luoghi di lavoro.

[2]Si tratta di servizi di laboratorio di analisi, di diagnostica per immagini, di trasporto di pazienti o di soccorso di emergenza, che il paziente consuma direttamente e che non fanno parte di un pacchetto di servizi di assistenza.

*Fonte ISTAT, Rapporto annuale 2020

3.9 ANALISI DEGLI STAKEHOLDER: Assistiti

Il principale stakeholder nel percorso di cure fornito da Fondazione ANT è costituito dagli assistiti. L'analisi dei dati raccolti tramite i questionari somministrati agli assistiti, riferiti al periodo 2020-2021 e ai soli ODO coinvolti nel progetto, consente di tracciare un profilo del "paziente tipo", nonché di evidenziare talune peculiarità di carattere territoriale. Innanzitutto, emerge una **distribuzione per genere leggermente maggiore rispetto alle donne**, che rappresentano il 54% di pazienti. **L'età media dei rispondenti** si attesta sui **71 anni**, mentre in riferimento alla condizione clinica dei pazienti al momento dell'ingresso nel percorso di cure, **il valore medio dell'indice Karnofsky (KPS) è di 54**, sia per gli uomini che per le donne, il che segnala un "paziente tipo" con una forma di disabilità che necessita di cure qualificate, pur in assenza di pericolo di morte immediato. Dal punto di vista della distribuzione territoriale (Fig.1), **l'ODO più popoloso tra quelli studiati risulta quello di Taranto**, che fornisce assistenza al 31% del totale dei rispondenti, seguito da quello di Firenze-Prato-Pistoia (28%) e Napoli (14%). Se si considerano i dati relativi al numero totale di pazienti afferenti agli ODO di progetto (2.598), forniti dal database di Vitaever, nel 2021 la durata media annuale dell'assistenza è di **126 giorni** a persona.

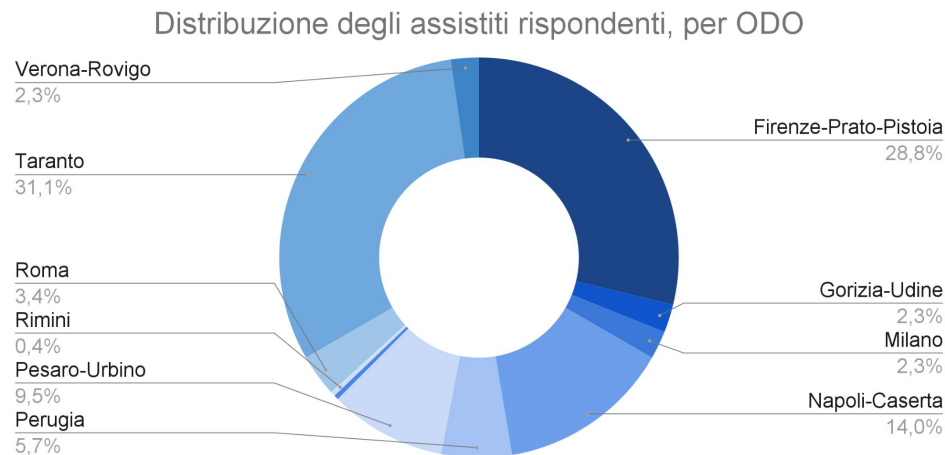


Fig.1 - Numerosità campionaria 265

3.9 ANALISI DEGLI STAKEHOLDER: Assistiti

I servizi forniti da Fondazione ANT (Fig.2) di cui maggiormente usufruiscono gli assistiti sono le visite mediche di controllo (89%), le visite infermieristiche (81%) e le visite mediche di guardia h24 (60%). Mentre, se si analizza l'erogazione dei servizi su base territoriale, si evidenzia come il 73% dei rispondenti usufruisca delle visite mediche specialistiche principalmente negli ODO di Taranto o Firenze-Prato-Pistoia, i servizi OSS si eseguono maggiormente a Taranto (63%) e, in misura ridotta, anche a Pesaro-Urbino (17%), del supporto psicologico beneficiano soprattutto gli assistiti di Napoli e Caserta (32%) sebbene esso sia presente in tutti gli ODO indagati. Infine, l'89% non riceve altro tipo di assistenza oltre ANT, da enti pubblici, privati o del terzo settore.

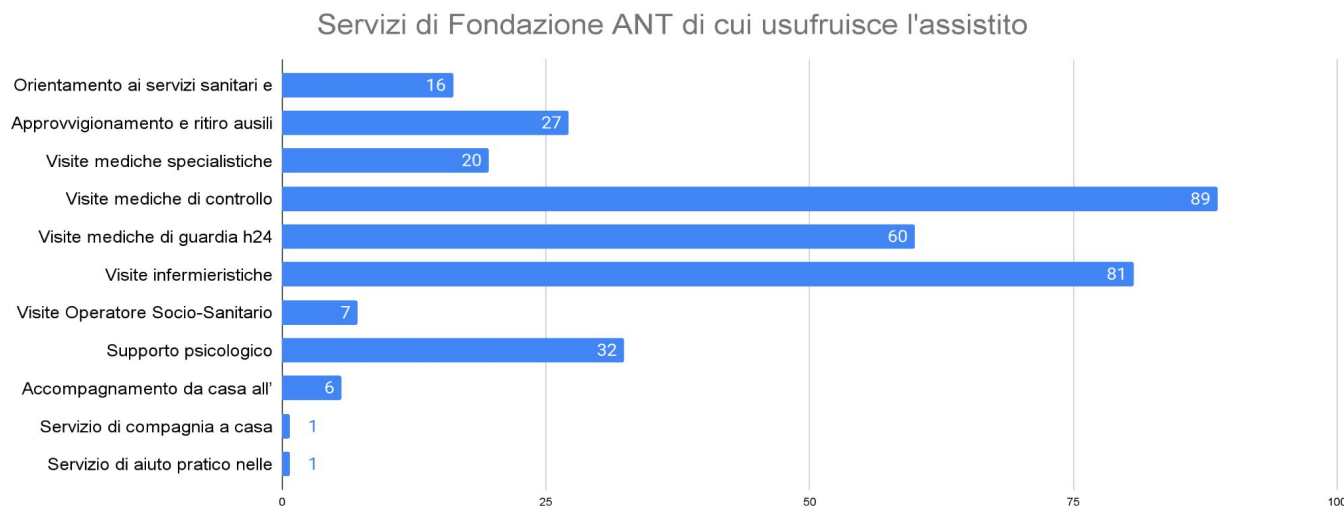


Fig.2 - Numerosità campionaria 265

3.10 ANALISI DEGLI STAKEHOLDER: Caregiver

L'analisi del caregiver, inteso come stakeholder essenziale per l'attivazione del percorso di cure, è stata condotta a partire dai dati raccolti con i questionari somministrati nel periodo 2020-2021. Innanzitutto, la distribuzione per genere è particolarmente disomogenea: infatti, **il 77% dei rispondenti è di genere femminile**, e le donne sono sistematicamente più degli uomini, in ogni ODO considerato. L'**età media dei caregiver** si attesta sui **59 anni** e non vi è una **sostanziale differenza per genere**. Un altro dato interessante riguarda il rapporto che intercorre tra paziente oncologico e chi lo assiste prevalentemente: **nel 48% dei casi, il caregiver è il coniuge o compagno dell'assistito, mentre il 29% dei rispondenti è figlio/a** (Fig.3). Infine, data l'età media e l'ingente carico assistenziale da sopportare, **il 67% è pensionato o lavoratore dipendente**, mentre **il 15% del totale risulta disoccupato** (Fig.4).

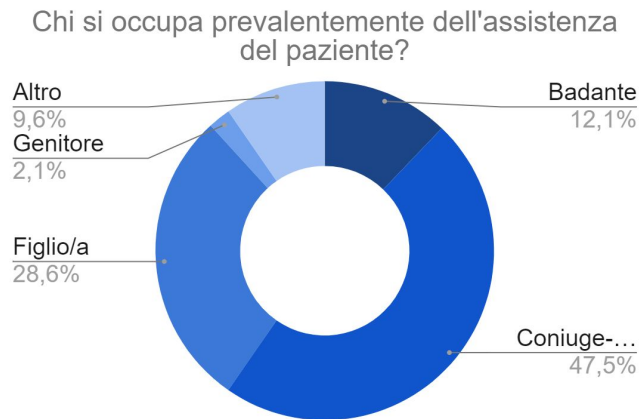


Fig.3 - I dati sono stati analizzati dal questionario rivolto agli assistiti. Numerosità campionaria 265

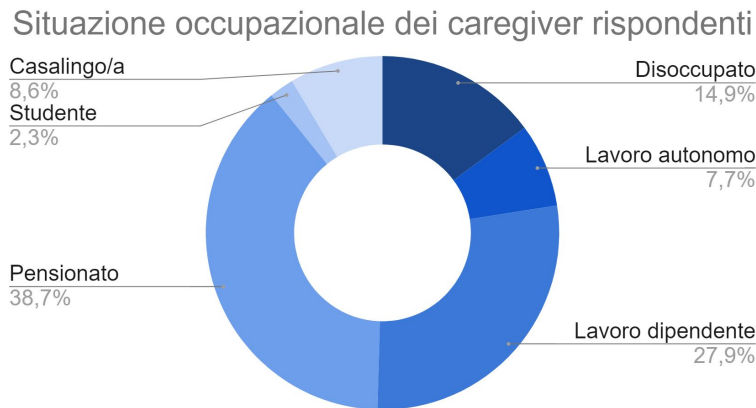


Fig.4 - Numerosità campionaria 226

3.10 ANALISI DEGLI STAKEHOLDER: Caregiver

Il **54%** dei caregiver dedica dalle **12 alle 24 ore al giorno all'assistenza** o sorveglianza attiva dell'assistito e il **70%** riceve un **supporto da un'altra persona** (familiari, amici, badante, etc.) nella cura del paziente (Fig.5). Rispetto alla distribuzione geografica, oltre il **60%** afferisce agli ODO di **Taranto o Firenze-Prato-Pistoia**. La totalità dei rispondenti* usufruisce del servizio di **istruzione alla pratica di cura dell'assistito** fornito da Fondazione ANT, il **29%** del servizio di **supporto psicologico** e il **16%** dell'**orientamento sulle misure di welfare** rivolte ai caregiver.

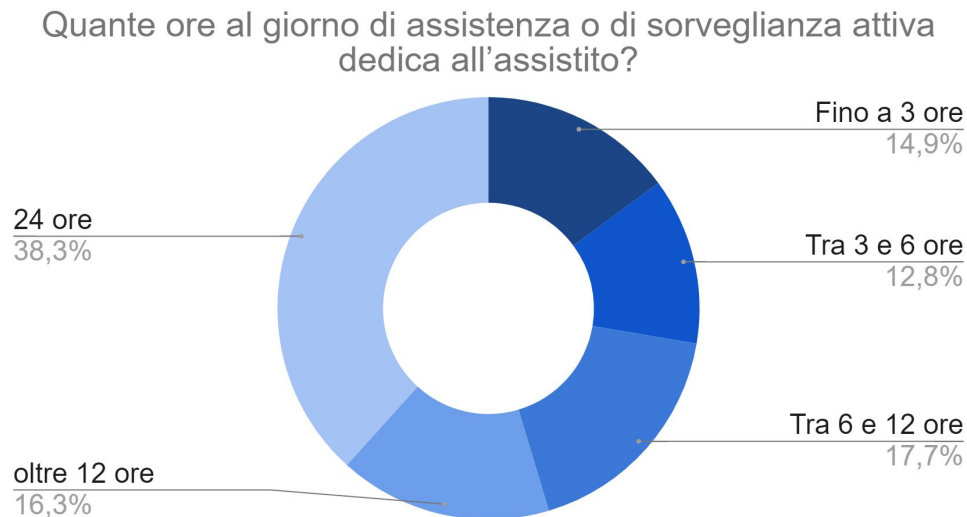
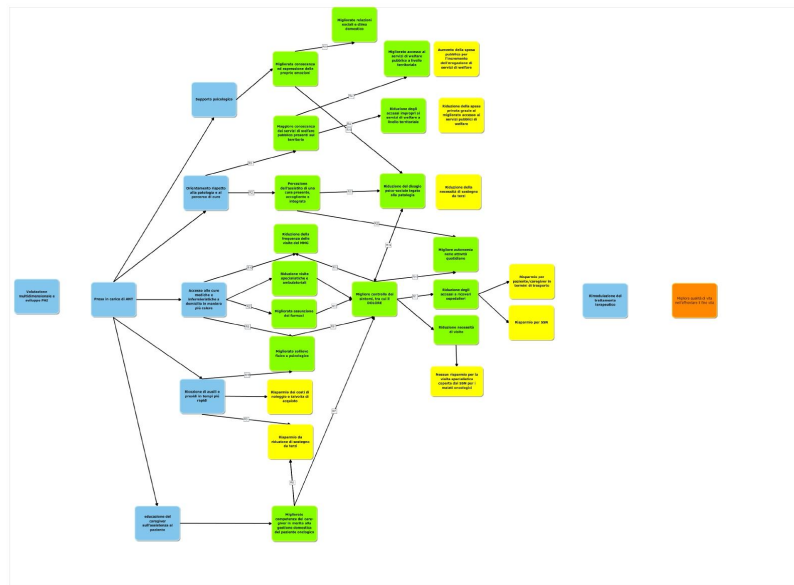


Fig.5 - Numerosità campionaria 141

4. LA TEORIA DEL CAMBIAMENTO

4.1 LA TEORIA DEL CAMBIAMENTO DEGLI ASSISTITI (GENERALE)



Per gli assistiti in cura presso il servizio di Fondazione ANT, l'obiettivo di lungo periodo è la **migliorata qualità di vita nell'affrontare il percorso di fine vita**.

L'intervento di Fondazione ANT si avvia in seguito alla valutazione multidimensionale del paziente, per il quale si ritiene necessaria la presa in carico domiciliare che si esplica tramite diversi servizi offerti dalla Fondazione: **supporto psicologico, orientamento sulla patologia e sulle cure, accesso alle cure mediche e infermieristiche, ricezione di ausili e presidi, affiancamento del caregiver nella cura del paziente**.

L'intervento di Fondazione garantisce il **supporto psicologico** al paziente che consente di **migliorare, innanzitutto, la conoscenza e l'espressione delle proprie emozioni** in relazione alla condizione di patologia e, di conseguenza, le **relazioni sociali e il clima domestico**.

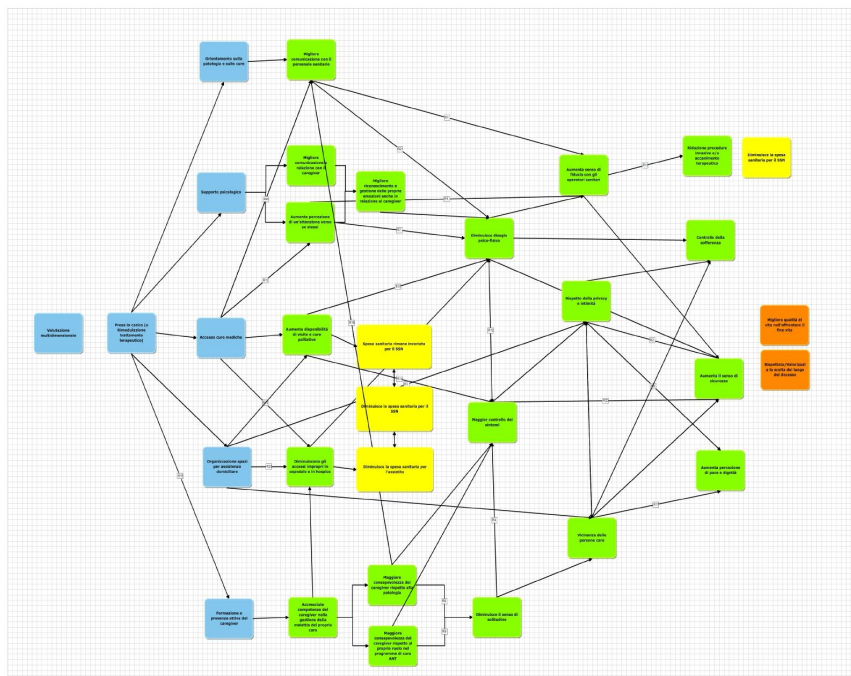
L'**orientamento rispetto alla patologia e al percorso di cure** permette, al contempo, al paziente di acquisire una **maggiore conoscenza dei servizi di welfare pubblico presenti sul territorio** (Minelli, Redini, 2015) e di sviluppare una **percezione di cura presente, integrata e accogliente**. Tali cambiamenti, consentono al paziente sia di **migliorare l'accesso ai servizi di welfare pubblico presenti a livello territoriale** (Quaranta, 2012), determinando un **aumento della spesa pubblica per l'incremento dell'erogazione dei servizi di welfare**, sia una **riduzione degli accessi impropri ai servizi di welfare pubblico a livello**

4.1 LA TEORIA DEL CAMBIAMENTO DEGLI ASSISTITI (GENERALE)

territoriale (Quaranta, 2012), favorendo una **riduzione della spesa privata** dell'utente (Tralongo et al., 2011). Contemporaneamente, la percezione di una cura presente, integrata e accogliente, unitamente alla migliorata conoscenza ed espressione delle proprie emozioni, permette di **ridurre il disagio psico-sociale legato alla patologia** (AIOM, 2018a) e, di conseguenza, sul piano economico-finanziario, di **ridurre anche il bisogno di sostegno da terzi**.

L'intervento di Fondazione ANT consente al paziente di avere un **accesso alle cure mediche e infermieristiche più celere** fornite da figure professionali con preparazione olistica e competenti sulle specificità delle cure palliative oncologiche: ciò determina una **riduzione sia delle visite a domicilio del Medico di Medicina Generale (MMG) sia delle visite specialistiche e ambulatoriali** presso l'ospedale a cui l'assistito si recherebbe in assenza dell'assistenza domiciliare. Al contempo, ricevere un'assistenza sanitaria che sappia rispondere ai bisogni del paziente, indicando i farmaci appropriati e garantire un monitoraggio della condizione del paziente, tale da adattare la scelta dei farmaci e la loro posologia in tempi celeri consente anche, da una parte, di **migliorare l'assunzione dei farmaci**, dall'altra di **raggiungere un migliorato sollievo fisico e psicologico** (Turriziani, Zaninetta, 2019), grazie anche alla possibilità di una **ricezione di ausili e presidi più rapida**. Inoltre, sul piano economico-finanziario, la ricezione di ausili e presidi presso il domicilio dell'assistito consente a quest'ultimo di avere un **risparmio nei costi di noleggio e di acquisto** degli stessi, così come **ridurre il sostegno da persone terze** nell'assistenza della propria persona, grazie anche all'educazione del caregiver sull'assistenza al paziente, fornita dagli operatori sanitari di Fondazione ANT che consente di acquisire **migliori competenze nella gestione domestica del paziente oncologico**.

4.2 LA TEORIA DEL CAMBIAMENTO DEGLI ASSISTITI IN FINE VITA



Legenda:

- Servizi erogati da Fondazione ANT
- Outcome sociali
- Outcome economico-finanziari
- Obiettivo generale

Anche per gli assistiti in fine vita in cura presso il servizio di Fondazione ANT, l'obiettivo di lungo periodo è migliorare la **qualità del fine vita**.

Come per la catena di cambiamenti illustrata per gli assistiti non in fase terminale presi in carico da Fondazione ANT, anche per i pazienti in fine vita l'intervento di Fondazione ANT si avvia in seguito alla valutazione multidimensionale del paziente, per il quale si ritiene necessaria la presa in carico domiciliare che si esplica tramite diversi servizi offerti dalla Fondazione: **orientamento sulla patologia e sulle cure, supporto psicologico, accesso alle cure mediche e infermieristiche, organizzazione degli spazi adibiti all'assistenza domiciliare, affiancamento del caregiver e sua presenza attiva nella cura del paziente**.

L'intervento di Fondazione ANT, garantendo un **accesso alle cure e orientando il paziente di fronte alla patologia e al complesso sistema dei servizi** favorisce una maggiore concentrazione del personale verso il paziente che viene considerato come una persona (Oosterveld-Vlug et al., 2019) e dunque una **migliore comunicazione con il personale sanitario**, la quale si sviluppa anche grazie ad una **maggiore consapevolezza del caregiver rispetto alla patologia** in seguito all'**affiancamento ricevuto dagli operatori ANT** (Tralongo et al., 2011) nell'**accrescere le proprie competenze nella gestione della patologia del caro**.

4.2 LA TEORIA DEL CAMBIAMENTO DEGLI ASSISTITI IN FINE VITA

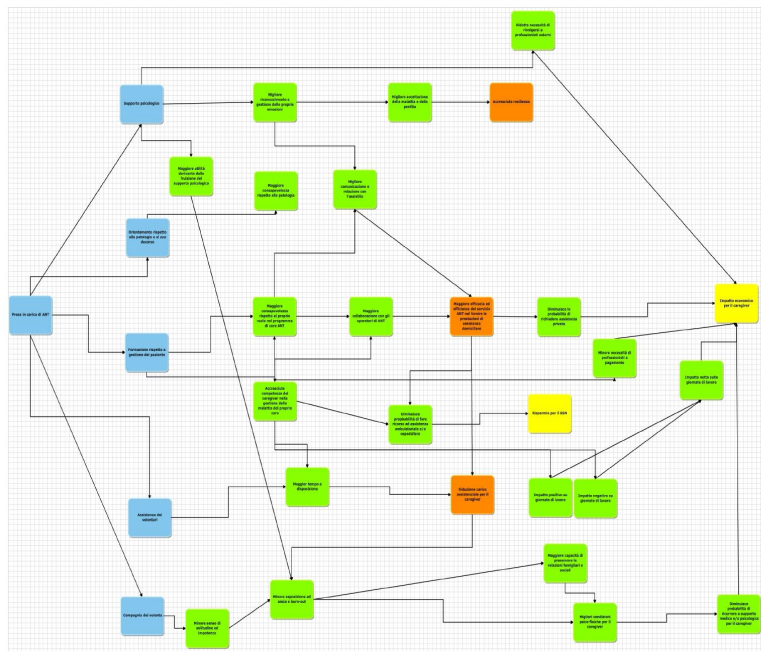
Contestualmente, l'accesso alle cure determina nel paziente un'**aumentata percezione di attenzione verso se stesso** che, grazie anche al **supporto psicologico**, riesce a **migliorare la comunicazione e la relazione con il caregiver** e, di conseguenza, a **migliorare il riconoscimento e la gestione delle proprie emozioni anche in relazione al familiare o alla persona che lo assiste**.

La maggiore accessibilità alle terapie insieme **all'organizzazione degli spazi domestici** per l'assistenza domiciliare favoriscono un'**aumentata disponibilità di visite e cure palliative** così come una **diminuzione degli accessi impropri in ospedale e/o hospice** (Maetens, et al., 2019; De Palma et al., 2018; Tralongo et al., 2011): sul piano economico, l'assistenza domiciliare presenta meno costi da sostenere rispetto alle voci di spesa ospedaliere o di hospice (es., apparecchiature, posto letto, vitto, operatori sanitari, farmaci), determinando al contempo una **diminuzione della spesa sanitaria per il SSN e per l'assistito** (Maetens, et al., 2019; Tralongo et al., 2011).

Sul piano socio-assistenziale, invece, si ha, da un lato, la **diminuzione del disagio psico-fisico del paziente** dovuta al maggior coinvolgimento di quest'ultimo nel percorso terapeutico grazie alla fiducia e al rispetto dimostrato nel lavoro di cura dagli operatori sanitari di Fondazione ANT (Oosterveld-Vlug et al., 2019; Josefsson et al., 2018); dall'altro, un **maggior controllo dei sintomi** della patologia, favorendo la diminuzione del disagio psico-fisico, grazie alla presenza attiva del caregiver (Morris et al., 2015) e alle cure integrate fornite dal servizio di assistenza (Tralongo et al., 2011). Tali cambiamenti si sviluppano anche tramite l'assistenza del caregiver, infatti, una sua **maggiore consapevolezza della patologia e del proprio ruolo nel programma di cura** consente all'assistito sia di controllare i propri sintomi, sia di **diminuire il proprio senso di solitudine** (Morris et al., 2015). La diminuzione del disagio psico-fisico, unito al controllo dei sintomi e al sentirsi meno soli porta il paziente ad **aumentare il senso di fiducia negli operatori** in quanto la collaborazione tra assistito, caregiver e professionisti della salute, posta alla base del percorso terapeutico, favorisce una comunicazione continua tra tutti gli attori coinvolti (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Ciò comporta la **riduzione di procedure invasive e/o di accanimento terapeutico**, così come un **aumento nel rispetto della privacy e dell'intimità** del paziente e la **vicinanza delle persone care**.

Infine, tale catena di cambiamenti contribuisce ad **aumentare** nel paziente il **controllo della propria sofferenza** in senso bio-psico-sociale, il **senso di sicurezza** legato all'ambiente domestico, alla vicinanza dei familiari e all'attenzione degli operatori sanitari e **la percezione di pace e dignità** favorita dalla possibilità di affrontare il fine vita nella propria casa con i propri cari.

4.3 LA TEORIA DEL CAMBIAMENTO DEI CAREGIVER



Legenda:

- Servizi erogati da Fondazione ANT
- Outcome sociali
- Outcome economico-finanziari
- Obiettivo generale

Obiettivo di lungo periodo dell'intervento di Fondazione ANT è **supportare il caregiver durante e dopo l'assistenza al proprio caro**, affrontando in maniera costruttiva il momento difficile della malattia e, successivamente, del lutto.

L'intervento di Fondazione ANT si avvia in seguito alla presa in carico dell'assistito, dalla quale il caregiver beneficia tramite i servizi di **supporto psicologico**, di **orientamento rispetto alla patologia e al suo decorso**, di **formazione rispetto alla gestione del paziente**, di **assistenza e/o compagnia** da parte dei volontari ANT.

Il caregiver, grazie al **supporto psicologico**, da un lato, **percepisce il suo ruolo di maggiore utilità** nell'assistenza al proprio caro, dall'altro riesce a **migliorare il riconoscimento e la gestione delle proprie emozioni**, così da sviluppare una **maggiore accettazione della malattia e della perdita** e raggiungere **un'accresciuta resilienza**, ovvero una maggiore capacità di affrontare in maniera positiva eventi traumatici, riorganizzando la propria vita dinanzi alle difficoltà. Inoltre, sul lungo periodo, il servizio di supporto psicologico consente al caregiver di **ridurre la necessità di rivolgersi a professionisti** del benessere psicologico **esterni** alla Fondazione, generando così un **impatto economico positivo** sul suo reddito, pari al risparmio derivante dall'evitamento della spesa della psicoterapia a pagamento.

L'intervento di Fondazione ANT in merito all'**orientamento rispetto alla patologia e al suo decorso** genera per il caregiver una **maggiore consapevolezza rispetto alla patologia**.

4.3 LA TEORIA DEL CAMBIAMENTO DEI CAREGIVER

Grazie alla **formazione rispetto alla gestione del paziente** ricevuta dall'equipe della Fondazione, il caregiver diventa **maggiormente consapevole del proprio ruolo nel programma di cure di ANT** e **accresce le proprie competenze nella gestione della malattia del proprio caro**: da un lato, ciò favorisce, al contempo, sia una **migliore comunicazione e relazione con l'assistito**, stante anche una migliore capacità di riconoscimento dei bisogni e delle emozioni del caro, sia una **maggiore collaborazione con gli operatori di ANT**.

L'acquisizione di tali capacità e la presenza attiva del caregiver nella cura del paziente favoriscono la **maggiore efficacia ed efficienza del servizio di Fondazione ANT nel fornire le prestazioni di assistenza domiciliare**, così da **diminuire le probabilità di richiedere assistenza privata**, determinando un **impatto economico positivo** per il caregiver. Dall'altro, la consapevolezza dei bisogni fisiologici, emotivi e sociali del proprio caro insieme alla presa in carico attenta e integrata dell'equipe sanitaria di ANT consentono di **diminuire le probabilità di fare ricorso ad assistenza ambulatoriale e/o ospedaliera** così da garantire un **risparmio economico per il SSN**. Contestualmente, la maggiore consapevolezza dei bisogni e delle criticità da affrontare riguardo alla gestione della patologia genera sia una **minore necessità di professionisti a pagamento** (es., infermieri e OSS), dunque un **impatto economico positivo** in termini di risparmio nella spesa del caregiver, sia un **impatto positivo sulle giornate di lavoro** del caregiver. Quest'ultimo cambiamento, infatti, si verifica perché il caregiver, divenuto più efficiente ed efficace nel dare supporto al proprio caro, riduce le probabilità di dover decurtare il tempo dedicato all'attività professionale: innanzitutto, perché il paziente tenderà a non vivere complicazioni ulteriori rispetto al normale progresso della sua malattia, poi, perché la maggiore esperienza nella cura dell'assistito gli consentirà di compiere le stesse attività di assistenza in un tempo più breve, potendosi dunque dedicare maggiormente all'attività professionale.

La presenza dei volontari di Fondazione ANT, negli ODO in cui tali risorse sono disponibili, si esplica secondo due modalità: l'**assistenza** per piccole commissioni e la **compagnia** presso il domicilio del caregiver. Il servizio di **assistenza dei volontari**, insieme alla maggiore consapevolezza del caregiver rispetto alla patologia, consente a quest'ultimo di avere **maggior tempo a disposizione** per svolgere attività quotidiane e, di conseguenza, **ridurre il proprio carico assistenziale** (es., acquisto dei farmaci). D'altra parte, il servizio di **compagnia dei volontari** allevia sia il **senso di solitudine ed impotenza** del caregiver per la futura perdita del proprio caro, sia il peso del carico assistenziale che in molti casi può assorbire completamente la quotidianità del caregiver divenendo un'esperienza totalizzante. La migliore consapevolezza della propria utilità, la riduzione del carico assistenziale e il minor senso di solitudine ed impotenza favoriscono una **minor esposizione ad ansia e burn out** (Neckel et al., 2017; Parry, 2017), determinando una **maggiore capacità di preservare le relazioni familiari e sociali**. Tale catena di cambiamenti genera **migliori condizioni psico-fisiche** (Zavagli et al., 2012) per il caregiver e favorisce sul piano socio-assistenziale la **diminuzione delle probabilità che egli ha di ricorrere a supporto medico e/o psicologico**, generando sul piano economico-finanziario un **impatto economico positivo** in quanto il caregiver risparmia sulle prestazioni erogate dai professionisti della salute.

4.4 L'INTERVENTO DI FONDAZIONE ANT

Da oltre quarant'anni Fondazione ANT eroga gratuitamente un servizio di assistenza domiciliare, così come definito dall'articolo della L. 38/2010, attraverso un insieme complesso di attività sanitarie, socio-sanitarie e assistenziali, contribuendo a garantire l'accesso a cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata.

Queste attività sono realizzate in coordinamento con il medico di medicina generale e con le altre figure chiave della rete di cure palliative.

La presa in carico di Fondazione ANT si inserisce in un processo più complesso di continuità assistenziale a favore del malato e dei familiari.

Fondazione ANT rappresenta un attore importante per il buon funzionamento della rete di cure palliative sia quantitativamente che qualitativamente.

Attività	Descrizione
Visite mediche	Terapie di supporto, terapie infusionali endovena o sottocutanee, gestione della nutrizione parenterale ed enterale, terapia del dolore, cure palliative.
Visite infermieristiche	Prelievi ematici e di liquidi biologici, medicazioni semplici e complesse (ferite, lesioni da pressione, ulcere neoplastiche, vascolari, post-attiniche, ecc), gestione di ausili (CVC, Port a cath, PICC, catetere vescicale, stomie, pompe), gestione dell'alvo, educazione del care giver.
Supporto psicologico	Supporto psicologico e psicoterapia rivolti ai pazienti e alle loro famiglie
Approvvigionamento e ritiro ausili e presidi	Approvvigionamento e ritiro ausili e presidi rivolto agli assistiti
Servizi offerti dai Volontari	Accompagnamento da casa all'ospedale per visite ed esecuzione terapie, Servizio di compagnia a casa, Servizio di aiuto pratico nelle commissioni quotidiane

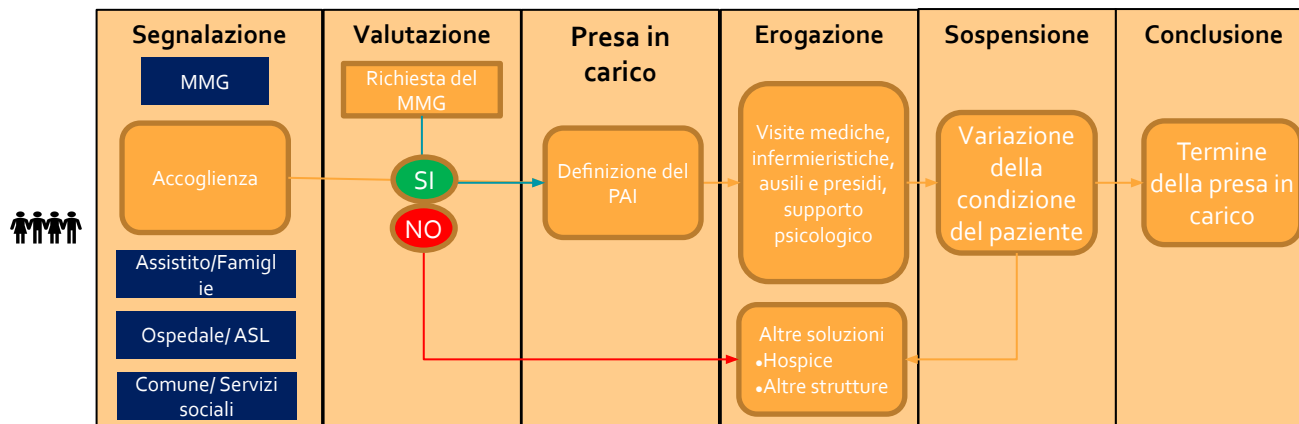
4.5 L'INTERVENTO DI FONDAZIONE ANT: il percorso di cura dell'assistito

Fasi del servizio Eubiosia	Segnalazione	Valutazione	Presa in carico	Erogazione	Conclusione
Descrizione delle fasi	segnalazione di un bisogno assistenziale	in base alle segnalazioni si rilevano i bisogni assistenziali	si definisce un PAI* e le attività sono avviate	si effettuano le prestazioni previste dal piano	termine della presa in carico
Assistito	istanza uff. accoglienza ODO	uff. acc. fa preselezione 1a visita da medico/infermiere: richiesta medico di base; consenso assistito e/o familiare; presenza di caregiver	consenso		
Caregiver/familiari	istanza uff. accoglienza ODO		consenso	collabora al PAI/riceve supporto	eventuale supporto psicologico per elaborazione lutto/donazione o volontariato
Medico di base	istanza uff. accoglienza ODO		definizione e partecipazione al PAI	realizza le proprie competenze, prescrizione farmaci ed esami	
ASL	istanza uff. accoglienza ODO		definizione e partecipazione al PAI/ nei casi convenzione asl convoca (Puglia, Umbria, Massa Carrara, Pesaro)	eroga alcuni presidi e materiali in maniera complementare	
Comune - Servizi sociali	istanza uff. accoglienza ODO		talvolta presenza di assistenza sociale nel PAI	sono erogati alcuni servizi accessori (pulizia personale, pasti, rimborso di spese, etc.)	
Regione					
Ospedali pubbl/priv	istanza uff. accoglienza ODO			assicurano le prestazioni specialistiche necessarie	
INPS				contributi per pensione e ausili se invalidità al 100%, l'assistenza e accompagnamento	

4.5 L'INTERVENTO DI FONDAZIONE ANT: il percorso di cura dell'assistito

La presa in carico del paziente nel percorso di cure palliative erogato da Fondazione ANT in regime domiciliare segue diverse fasi:

1. ADI, Ospedale o MMG segnalano la necessità di avviare la presa in carico della persona presso il proprio domicilio;
2. il MMG coordina la valutazione integrata della richiesta con l'equipe multidisciplinare di Fondazione ANT;
3. il paziente viene preso in carico da Fondazione ANT che si occupa dell'assistenza e, contestualmente, ne definisce il PAI, ovvero il documento che raccoglie e descrive in ottica multidisciplinare le informazioni relative al bisogno del paziente con l'intento di formulare ed attuare un progetto di cura e assistenza che possa favorire la migliore condizione di salute e benessere raggiungibile per il paziente;
4. ANT, incaricata dell'assistenza, avvia l'erogazione delle prestazioni: visite mediche e infermieristiche, consegna di ausili e presidi, supporto psicologico;
5. nel caso di pazienti con patologie degenerative e/o in fase terminale, nel momento in cui la terapia oncologica risulta insufficiente nel trattamento della patologia, si procede con la sospensione delle cure farmacologiche atte a curare la malattia, mantenendo attiva solo la terapia del dolore;
6. la conclusione del servizio coincide con il decesso del paziente.



5. I RISULTATI DELLA VALUTAZIONE

5.1 INPUT APPORTATI DA FONDAZIONE ANT

L'analisi dei servizi offerti da Fondazione ANT e dei processi di collaborazione con il servizio pubblico è stata condotta anche tramite le interviste ai Capi Area degli ODO di Roma, Taranto, Firenze/Prato/Pistoia, Napoli/Caserta e Pesaro-Urbino. Negli ODO in esame, il servizio viene erogato da un'**equipe multidisciplinare formata da medici, infermieri e psicologi specializzati nelle cure palliative**. Queste figure, in alcuni casi, sono affiancate dal fisioterapista, dal nutrizionista, dall'OSS e dagli assistenti sociali, i cui servizi possono essere erogati sia dalla ASL tramite convenzione con Fondazione ANT (come nei casi degli ODO di Taranto e Pesaro-Urbino), sia dalla Fondazione stessa che si incarica delle spese del servizio (come nel caso dell'ODO di Roma).

Seguendo la medesima logica di intervento congiunto tra Fondazione ANT e la ASL, negli ODO in cui i prodotti, gli strumenti e le attrezzature assistenziali sono disponibili, al paziente è garantita la **consegna di presidi e ausili** presso il suo domicilio, così come il servizio di **cure parenterali** (es., accesso venoso centrale, pulizia del PICC) a carico dell'equipe medico-infermieristica di ANT o del personale sanitario pubblico. Inoltre, in alcuni territori esaminati, l'intervento di Fondazione ANT si integra, sebbene non in tutti gli ODO in maniera costante e continuativa, alle prestazioni erogate dal **medico di medicina generale (MMG)**, quali visite domiciliari e prescrizioni dei farmaci, tramite la presenza di un'equipe medico-infermieristica formata nelle cure palliative e nella gestione del paziente oncologico. Talvolta, l'elevato numero di pazienti assegnati al singolo MMG, infatti, può complicare la capacità di quest'ultimo di dedicare il tempo necessario all'assistito in regime domiciliare, rimettendo alla Fondazione la gestione quasi totale delle cure da destinare al paziente.

Le interviste hanno consentito di indagare anche i processi di collaborazione tra Fondazione ANT e il servizio socio-sanitario pubblico, i quali si articolano principalmente tra **Fondazione ANT, l'ASL e l'ospedale** di riferimento sul territorio. Nello specifico, il **reparto di oncologia** risulta essere il luogo centrale in cui si attivano i rapporti tra il personale ospedaliero e l'equipe di ANT: in fase di dimissione, il paziente oncologico è informato della presenza e dei servizi di Fondazione ANT, la quale viene incaricata dell'assistenza domiciliare e della gestione del percorso di accompagnamento terapeutico della persona, sia in fine vita sia in simultaneous care.

5.1 INPUT APPORTATI DA FONDAZIONE ANT

Abbiamo collaborazione con oncologie e altri reparti, loro nella lettera di dimissione scrivono di contattare ANT. Si collabora con l'ospedale di Pistoia e Prato con la stessa modalità nelle oncologie, ematologie, chirurgia toracica, sanno che se c'è un paziente col tumore che deve andare a casa chiama noi. Il nostro è un affidamento a un'assistenza domiciliare, tu mandi a casa che dovrà fare medicazioni complesse, che dovrà fare un prelievo, una trasfusione, che ha la terapia del dolore e si attiva l'assistenza domiciliare [di ANT]. (Capo Area ODO di Firenze/Prato/Pistoia)

Noi di ANT facciamo un primo passaggio amministrativo [...]poi ognuno di noi ha rapporto con i dirigenti del distretto, con i primari dei reparti oncologici, con il personale dei reparti ospedalieri perché è anche l'ospedale che può inviarci bypassando i distretti, in una specie di dimissione protetta il paziente. Se i familiari e il paziente decidono per l'assistenza domiciliare è direttamente il reparto che lo fa in dimissioni protette e si mette in contatto con me, non passa attraverso il distretto o il nostro ufficio amministrativo. (Capo Area ODO di Taranto)

Dalle interviste emerge come l'importanza della collaborazione con il servizio pubblico socio-sanitario risieda nella **celerità della risposta al bisogno** del paziente che Fondazione ANT è in grado di garantire ai suoi assistiti. In questo modo, l'intervento attivo tutti i giorni della settimana e con reperibilità di 24 ore fornisce al paziente un'assistenza adeguata alla propria situazione e, al contempo, viene alleggerito il carico assistenziale del servizio pubblico.

In tal senso, assumono un ruolo fondamentale i rapporti di fiducia e contiguità che si creano con altri enti del **Terzo Settore** impegnati sia nell'assistenza socio-sanitaria, sia in altri ambiti del sociale. Tramite accordi informali degli operatori degli enti coinvolti, si instaura una mutualità di risorse e servizi (consegna di presidi e ausili, accompagnamenti in ospedale tramite ambulanza, alloggi destinati a pazienti che si spostano per ricevere le cure in una regione diversa da quella in cui abitano) con l'intento di rispondere più efficacemente ai bisogni dei pazienti.

5.1.1 INPUT APPORTATI DA FONDAZIONE ANT: l'impatto del COVID-19*

Sul piano quantitativo, è possibile analizzare l'impatto della diffusione del COVID-19 sul servizio di Fondazione ANT. Prendendo in esame il modello di intervento "tipo" di ANT, implementato tramite un'equipe costituita da medici, infermieri e psicologi, nel grafico (Fig.6) si nota come il potenziamento del progetto Eubiosia ha consentito di **contenere il calo complessivo di operatori** (in particolare medici) impiegati da Fondazione ANT nel biennio 2020-21 rispetto al 2018, **dovuto all'emergenza pandemica**. La scelta degli anni è stata effettuata al fine di coprire periodi pre e post intervento di Potenziamento del Progetto Eubiosia.

Il grafico (Fig. 7) mostra come nel periodo post si registri **complessivamente un lieve decremento degli operatori impiegati da Fondazione ANT**: in particolare, per i medici si registra il decremento maggiore, che ammonta a 13 unità, mentre aumenta di 1 unità il numero di psicologi disponibili e di 4 unità quello degli infermieri. Rispetto agli ODO di progetto, l'ODO di Taranto registra il decremento maggiore (-5 unità).

Operatori impiegati da Fondazione ANT dal 2018 al 2021

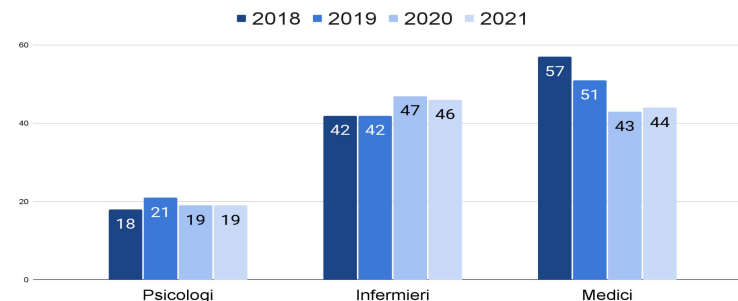


Fig.6 - Numero di operatori ANT impegnati nel servizio di assistenza

Variazioni nell'impiego di operatori ANT tra 2018 e 2021, per ODO

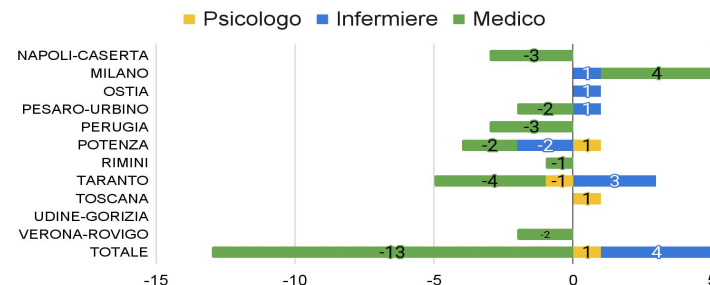


Fig.7 - Variazione del numero di operatori ANT impiegati nel servizio tra il 2018 e il 2021

5.1.1 INPUT APPORTATI DA FONDAZIONE ANT: l'impatto del COVID-19*

Tale decremento va letto alla luce di quanto accaduto nel corso del 2020: a causa dell'emergenza pandemica, alcuni operatori hanno smesso di prestare servizio per Fondazione ANT e si sono resi disponibili per il SSN. Questo ha comportato per ANT la difficoltà, in taluni casi, di sostituire figure professionali con un alto livello di specializzazione. Al contrario, l'aumento più consistente si riscontra sull'ODO di Milano, il quale passa a +5 unità con la presente analisi (Fig.7).

Sebbene tra marzo 2020 ad oggi alcuni operatori ANT abbiano prestato servizio presso il SSN, secondo i Capi Area intervistati, ANT ha continuato a fornire assistenza domiciliare ai pazienti oncologici, consentendo al SSN di convogliare le proprie risorse nella **gestione della crisi sanitaria** dovuta al COVID-19. In particolare, il servizio di Fondazione ANT è risultato continuo anche durante il periodo di lockdown tra marzo e maggio 2020 grazie al supporto dei caregiver resi autonomi nell'accudimento del proprio caro in seguito all'addestramento ricevuto da ANT nella gestione del paziente oncologico, un dato che risulta in linea con quanto emerso dal XVIII Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità a cura di Cittadinanza Attiva (2020).

Gli aspetti positivi sono stati che abbiamo gestito i pazienti a domicilio in modo da non gravare sugli ospedali e sui MMG. Durante il lockdown soprattutto, [...] tutti questi pazienti sono rimasti a casa e a casa hanno bisogno di assistenza. Quindi sia durante il lockdown che dopo noi abbiamo fornito assistenza sia a pazienti negativi o positivi e quelli che non si sapeva se erano positivi o negativi. [...] Abbiamo fatto questo effetto cuscino nel gestire tutti questi pazienti e nel non mandarli in ospedale e garantendogli l'assistenza. Nel lockdown in particolare abbiamo fatto una grande attività sui caregiver per renderli più autonomi. (Capo Area ODO di Firenze/Prato/Pistoia)

5.2 OUTPUT GENERATI DA FONDAZIONE ANT: variazione pre-post potenziamento (confronto tra 2018 e 2020)*

A fronte di una diminuzione del numero di operatori complessivamente impiegato da Fondazione ANT, dal 2018 al 2020, nel grafico (Fig. 8) sono riportate le serie storiche relative al numero di assistiti e caregiver nel servizio di ANT: nel 2020, emerge un aumento del 4% per il **numero di entrambi gli stakeholder**. In particolare, il numero di assistiti rimane essenzialmente costante, mentre **raddoppiano i caregiver in supporto psicologico**.

Assistiti e caregiver nel percorso di cura di Fondazione ANT dal 2018 al 2021

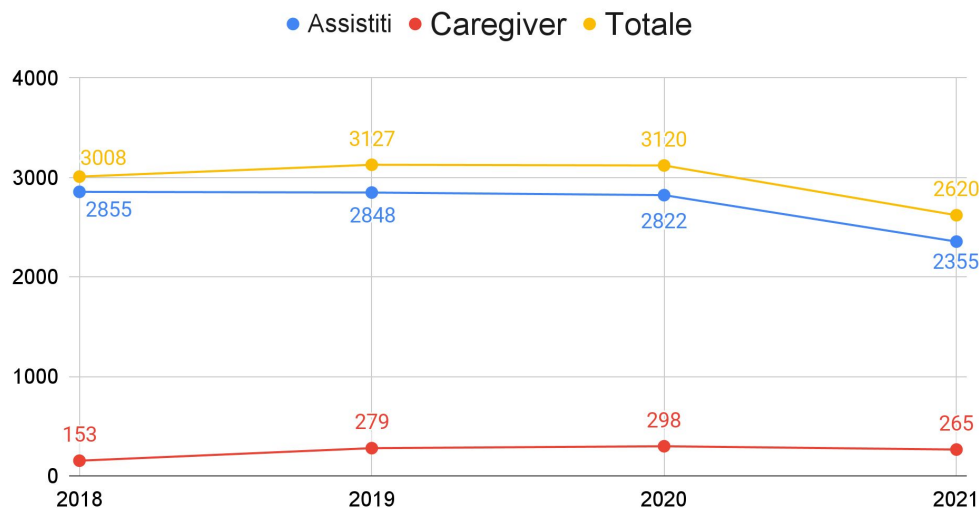


Fig. 8 - Numero di assistiti e caregiver attivi nel servizio di ANT tra il 2018 e il 2021. Nel grafico sono riportati i dati relativi al numero di assistiti e caregiver in linea nel servizio di Fondazione ANT tra il 2018 e il 2021. Sebbene il grafico presenti anche i dati relativi al 2021, nel testo sono commentati unicamente i dati del periodo 2018-2020, in quanto in fase di presentazione del Report i dati amministrativi del 2021 erano parziali data la consegna degli stessi prima della chiusura dell'anno.

5.2 OUTPUT GENERATI DA FONDAZIONE ANT: variazione pre-post potenziamento (confronto tra 2018 e 2020)*

Rispetto agli accessi ai servizi di Fondazione ANT, ovvero le singole volte in cui un operatore ANT si è recato al domicilio del paziente per effettuare una o più prestazioni, nel grafico sottostante (Fig.9) sono riportati i dati sulle **prestazioni mediche, infermieristiche e psicologiche erogate tra il 2018 e il 2020**. In questo arco temporale, la flessione del numero di operatori complessivamente impiegati si traduce in una **riduzione del numero di prestazioni complessivamente erogate (-9%)**. Ciò avviene malgrado, nello stesso periodo, **triplichino le prestazioni di supporto psicologico ai caregiver**. Anche in questo caso, i due anni sono stati scelti per garantire la copertura dei periodi pre e post Potenziamento del Progetto Eubiosia.

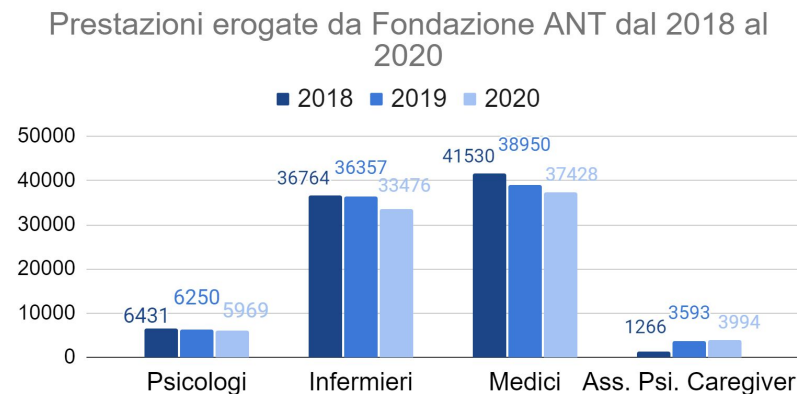


Fig. 9 - Numero di prestazioni erogate da ANT tra il 2018 e il 2020

Sebbene i dati presentino un lieve decremento nelle prestazioni erogate da Fondazione ANT, il contributo di ANT nell'accesso alle cure palliative emerge chiaramente dalle parole degli operatori intervistati. I Capi Area, infatti, evidenziano l'importanza del servizio di assistenza domiciliare della Fondazione in relazione agli effetti positivi che esso genera sul SSN, in particolare in termini di **alleggerimento del carico assistenziale sostenuto dalla struttura ospedaliera** verso il paziente oncologico.

La presa in carico di Fondazione ANT si compone, infatti, anche di prestazioni sanitarie solitamente svolte in ambulatorio o in Day Hospital, come il posizionamento del PICC, l'inserimento del catetere venoso centrale, i servizi trasfusionali, i prelievi che erogati in regime domiciliare, diminuiscono l'affluenza dei pazienti presso le strutture sanitarie pubbliche e ne favoriscono una migliore gestione della richiesta di cura.

5.2 OUTPUT GENERATI DA FONDAZIONE ANT: variazione pre-post potenziamento (confronto tra 2018 e 2020)*

L'alleggerimento è per l'ospedale perché facciamo molte prestazioni che sono ambulatoriali. [...] alleggeriamo anche il carico a livello di ambulatori e di Day Hospital e anche di servizi trasfusionali o servizio prelievi. [...] Noi su Firenze ne facciamo [di trasfusioni] circa 400 l'anno e se tornassero tutte e 400 ai centri trasfusionali scoppiano! Quindi c'è alleggerimento sia dei centri trasfusionali, dei Day Hospital e degli ambulatori, sia dei centri prelievi [di cui] noi ne facciamo 1000 l'anno. (Capo Area ODO di Firenze/Prato/Pistoia)

Secondo gli operatori intervistati, l'intervento di Fondazione ANT risulta rilevante anche in termini di **risparmio economico-finanziario** per il SSN. L'erogazione di prestazioni sanitarie presso il domicilio del paziente consente all'**ospedale di ridurre i costi** legati ai servizi ambulatoriali, di Day Hospital e di ricovero. Quest'ultimo, in particolare, risulta la spesa maggiore affrontata dai reparti ospedalieri nella cura del paziente, in quanto comprende vitto, alloggio, personale sanitario, biancheria e farmaci. Inoltre, la presenza dell'equipe domiciliare ANT consente al paziente di gestire meglio i sintomi della malattia o gli effetti collaterali dei farmaci, così da evitare chiamate di emergenza, accessi al pronto soccorso e ricoveri impropri. Una stima quantitativa relativa ai costi sostenuti da Fondazione ANT e dal SSN in merito all'assistenza domiciliare ai pazienti oncologici è presentata nel capitolo 6. I risultati dell'analisi Costi/Benefici.

Senza ANT e senza la sua assistenza h24, i pazienti si recherebbero al pronto soccorso quindi il servizio di ANT riduce questi accessi impropri al pronto soccorso che con tutta probabilità si ricovererebbero. (Capo Area ODO di Pesaro-Urbino)

[Il risparmio è] Per i costi legati alle attività di Day Hospital e ambulatorio, le visite specialistiche, tutte cose che facciamo a casa e gratis. Anche per i costi di ricovero in ospedale [c'è risparmio]: se non sei sicuro di avere un'assistenza domiciliare qualificata non sai dove mandare i pazienti quindi non li dimetti. (Capo Area ODO di Firenze/Prato/Pistoia)

Per l'ASL c'è una diminuzione dei costi perché il paziente a domicilio costa meno del paziente ricoverato. Quindi è già solo per questo, poi alla diminuzione del numero di pazienti che va in ospedale per cose che possono essere fatte a domicilio, sia in termini di costo che di tempo risparmiato. [...] perché l'assistenza domiciliare evita i ricoveri impropri e il passaggio in ospedale per situazioni che possono essere tenute sotto controllo. Un reparto oncologico che non ha un'assistenza domiciliare è chiaro che viene subissato dalle richieste e dalle consulenze in pronto soccorso da pazienti che fanno chemio perché hanno la diarrea, la febbre, il vomito [...]. Il paziente oncologico è un paziente che in assistenza di cure domiciliari per forza finisce in pronto soccorso. (Capo Area ODO di Taranto)

5.2 OUTPUT GENERATI DA FONDAZIONE ANT: variazione pre-post potenziamento (confronto tra 2018 e 2020)*

Infine, per quanto riguarda il **numero dei decessi presso domicilio, ospedale ed hospice**, nel grafico in basso (Fig.10), sono evidenziate le variazioni tra periodo pre e post Potenziamento. Si tratta di variazioni espresse in termini di numero di assistiti deceduti presso la propria abitazione o nelle strutture di cura. Il periodo di confronto preso in esame fa riferimento all'arco temporale 2018-2020. Si può riscontrare come, nel periodo post, il numero di assistiti deceduti a casa sia rimasto costante rispetto al periodo pre potenziamento. Questo si può spiegare perché le risorse impiegate da Fondazione ANT hanno registrato un decremento a causa del COVID-19, mantenendo però costante il servizio di assistenza.

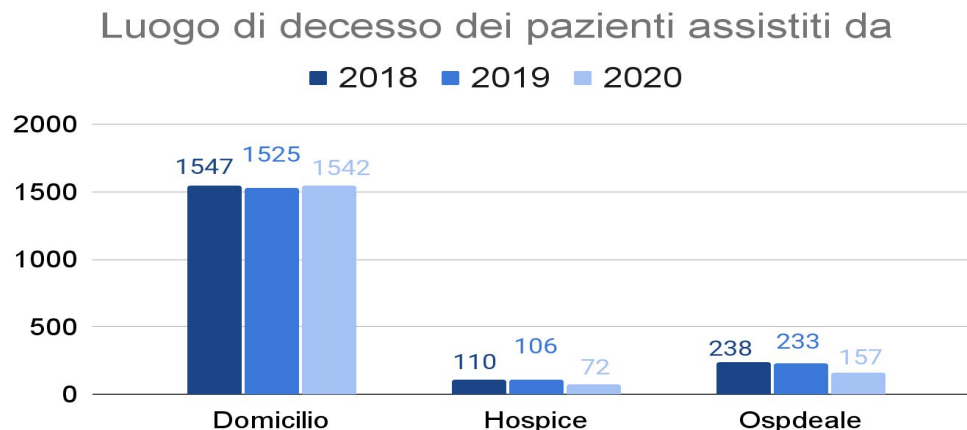


Fig.10 - Luogo del decesso dei pazienti assistiti da ANT tra il 2018 e il 2020

5.3 ANALISI DEI RISULTATI SUGLI OUTCOME GENERATI A FAVORE DEGLI ASSISTITI

In totale sono stati **compilati circa 265 questionari da parte degli assistiti** del servizio di Fondazione ANT, afferenti agli ODO inclusi nell'intervento di Potenziamento del Progetto Eubiosia nel periodo compreso tra maggio 2020 e novembre 2021. L'efficacia dei servizi forniti da Fondazione ANT è confermata dal 90% degli assistiti, secondo i quali l'intervento di ANT **contribuisce a gestire più efficacemente la terapia farmacologica**. Grazie all'intervento di Fondazione ANT (Fig.11), per la quasi totalità dei rispondenti risultano sotto controllo anche i sintomi della malattia, quali dolore, stanchezza, inappetenza, sonnolenza, nausea e difficoltà respiratoria (Fig.12).

Quanto ritiene che il servizio di Fondazione ANT abbia contribuito a migliorare il controllo dei sintomi?

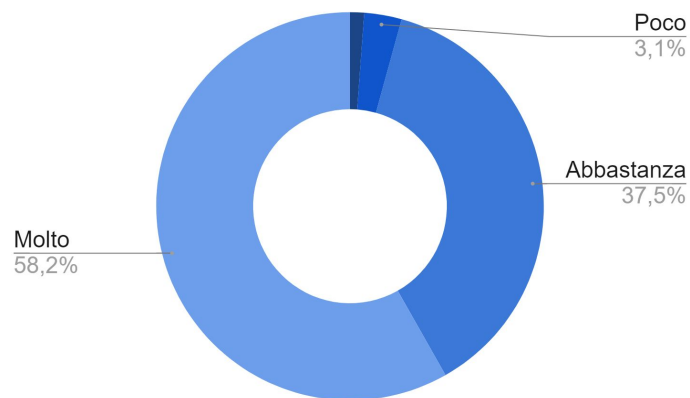


Fig. 11 - Attribuzione del migliorato controllo dei sintomi a Fondazione ANT.
Numerosità campionaria: 257

In seguito all'ingresso nel servizio di Fondazione ANT, i sintomi della malattia sono sotto controllo?

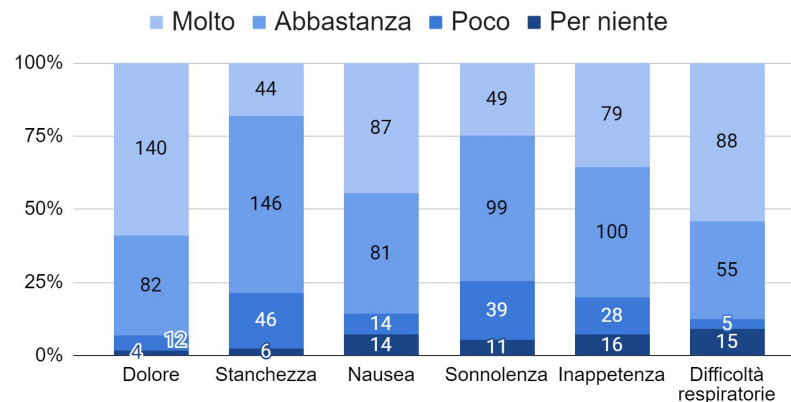


Fig.12 - Capacità di controllo dei sintomi della malattia dopo l'ingresso in ANT.

5.3 ANALISI DEI RISULTATI SUGLI OUTCOME GENERATI A FAVORE DEGLI ASSISTITI

La possibilità di ricevere le cure a casa rappresenta un beneficio anche per l'assistito e il caregiver. Dai questionari somministrati, infatti, emerge una riduzione in termini di **spostamenti da e per la struttura ospedaliera** legati ai controlli ematici, alla pulizia del PICC e altre necessità terapeutiche (es., flebo), **aumentando** così il **tempo a disposizione** per poter svolgere altre attività e **diminuendo la spesa** relativa al **trasporto**.

Inoltre, la risposta immediata fornita dal servizio di ANT riduce per il paziente lo stress legato all'attesa nel ricevere le cure necessarie per la gestione dei sintomi della malattia.

Da una parte veniamo incontro al malato che non deve fare avanti e indietro con l'ospedale. [Dall'altra,] La capacità di risposta dell'ADI non è rapida, mentre molti malati oncologici hanno bisogno di una risposta immediata. Nei centri trasfusionali, chiami oggi ti danno l'appuntamento tra dieci giorni perché sono strapieni. (Capo Area ODO di Firenze/Prato/Pistoia)

Dalle interviste ai **Capi Area degli ODO** emerge come i bisogni degli assistiti interessano, infatti, sia la **dimensione sanitaria**, ovvero la richiesta di una presenza costante del personale medico-infermieristico e la disponibilità di ausili e presidi che possano alleviare il proprio malessere; sia la **dimensione emotiva** che si esplica nella necessità di essere ascoltati e di condividere il proprio vissuto di malattia. Risulta dunque fondamentale la **presa in carico completa e integrata** del paziente, in grado di gestire i sintomi della malattia e attenta a rispondere ai bisogni della persona al fine di migliorare il suo benessere psico-sociale.

5.3 ANALISI DEI RISULTATI SUGLI OUTCOME GENERATI A FAVORE DEGLI ASSISTITI

L'analisi statistica di questi risultati consente di far emergere in maniera chiara **l'impatto positivo** che l'attività di Fondazione ANT riesce a generare, in particolare sulla **sfera psico-fisica dei pazienti**. Infatti, oltre il 90% dei rispondenti riferisce come il servizio di Fondazione ANT abbia avuto un **impatto positivo sulla gestione della vita quotidiana dell'assistito** (Fig.13), in relazione ad alcune attività quali fare il bagno, vestirsi, toilette, spostarsi, incontinenza e alimentazione.

Quanto il servizio di Fondazione ANT ha contribuito a migliorare la gestione della vita quotidiana dell'assistito?

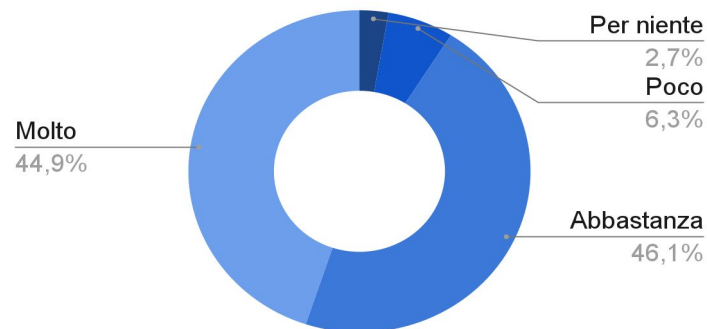


Fig.13 - Attribuzione della migliorata gestione della quotidianità al servizio di Fondazione ANT. Numerosità campionaria: 260

5.3 ANALISI DEI RISULTATI SUGLI OUTCOME GENERATI A FAVORE DEGLI ASSISTITI

L'assistenza fornita da Fondazione ANT ha ricadute positive anche sul Servizio Sanitario Nazionale, come illustrato nell'analisi di Input e Output, specie con riferimento ai servizi di soccorso medico e ricovero. Le rilevazioni effettuate sul campione di assistiti confermano che l'ingresso in Fondazione ANT determina **l'annullamento degli accessi al Pronto Soccorso e delle chiamate al 118**, nonché una **riduzione sostanziale dei giorni di ricovero presso strutture ospedaliere** (Fig.14).

Nelle interviste, infatti, viene evidenziato dagli operatori come la **stabilità del servizio di assistenza domiciliare di ANT** comporti per gli assistiti una **maggiore disponibilità di cure** data la tempestività della risposta dell'equipe della Fondazione ai bisogni del paziente, risposta che comporta all'ospedale di gestire un **minore numero di accessi al pronto soccorso, di chiamate al 118 e di ricoveri impropri** (per approfondimenti cfr. 6. I risultati dell'analisi Costi/benefici).

Accesso medio mensile ai servizi di emergenza ed assistenza medica, prima e dopo l'ingresso in Fondazione ANT

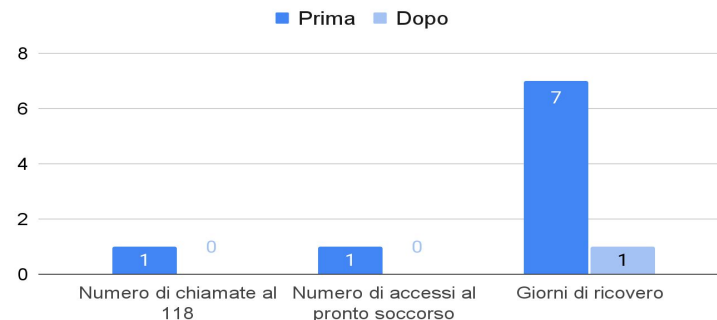


Fig.14 - Accesso medio mensile ai servizi di assistenza ospedaliera e di emergenza prima e dopo l'ingresso in ANT. Numerosità campionaria: 225

I pazienti che entrano in assistenza ANT difficilmente hanno bisogno di ricoverarsi in ospedale; [...] Anche per sintomi fuori controllo, in assenza di ANT si chiama la guardia medica o il pronto soccorso. Con l'assistenza h24 di ANT questi interventi sono evitati. (Capo Area ODO di Roma)

Se non ci fosse ANT, i malati oncologici sarebbero costretti a fare avanti e dietro da una struttura pubblica, la metà di loro verrebbe ricoverata almeno una volta a settimana. [...] quindi questi pazienti sarebbero sbattuti da un reparto all'altro con grandi difficoltà. (Capo Area ODO di Pesaro-Urbino)

5.4 ANALISI DEI RISULTATI SUGLI OUTCOME GENERATI A FAVORE DEI CAREGIVER

Nel caso dei caregiver, in totale sono stati **compilati 237 questionari** nel periodo compreso tra maggio 2020 e novembre 2021. Di seguito sono elencati i cambiamenti più rilevanti vissuti da questi stakeholder, a seguito del loro coinvolgimento nel servizio di cure fornito da Fondazione ANT.

Come riportato precedentemente nell'analisi degli stakeholder, i servizi maggiormente utilizzati risultano quelli di **istruzione alle pratiche di cura dell'assistito**, di **supporto psicologico** e di **orientamento sulle misure di welfare**. Come riportato anche dai Capi Area nelle interviste, l'uso di tali servizi ha contribuito a far accrescere nei caregiver le proprie competenze in relazione alla cura dell'assistito, in particolare con riferimento alla **misurazione di alcuni parametri vitali**, alla **conservazione e somministrazione dei farmaci** e nel fornire **aiuto all'assistito su attività essenziali** (alzarsi dal letto, igiene personale, ecc...) (Fig.15).

Grazie alle istruzioni di Fondazione ANT, su quali delle seguenti attività ritiene di aver accresciuto le proprie competenze?

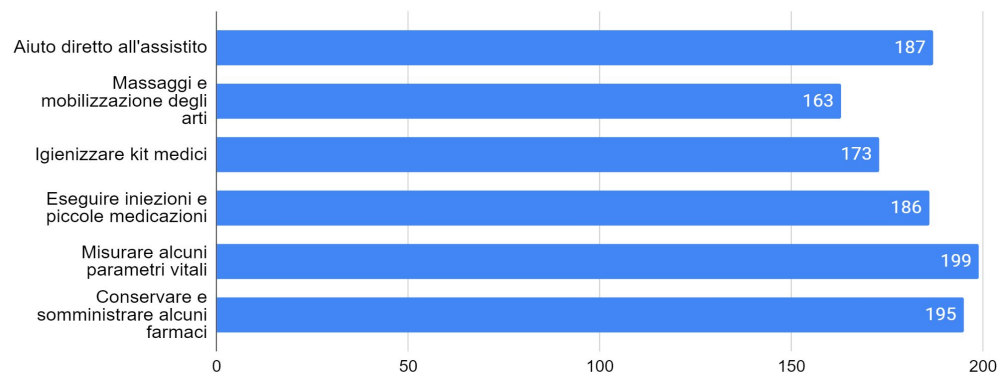


Fig.15 - Competenze acquisite dai caregiver grazie alle istruzioni fornite da Fondazione ANT nella cura del paziente.

Numerosità campionaria: 227

5.4 ANALISI DEI RISULTATI SUGLI OUTCOME GENERATI A FAVORE DEI CAREGIVER

Tali risultati evidenziano come la maggior parte dei rispondenti riporta di aver acquisito **maggiori competenze nella cura dei propri cari**, in attività come la corretta conservazione e somministrazione dei farmaci, la misurazione di parametri vitali, l'esecuzione di iniezioni e medicazioni, l'igienizzazione di kit medici, etc.

Come riportato dai Capi Area, per i caregiver le richieste maggiori riguardano la **sfera gestionale del paziente**, nello specifico: da un lato, l'apprendimento delle competenze necessarie nel garantire al proprio caro un'assistenza continua e competente, dall'altro, il supporto nell'accudimento dell'assistito, fornito da OSS e badanti, in particolare nelle fasi più avanzate della malattia. Infatti, in molti casi il caregiver è una persona anziana che non riesce sempre a superare le difficoltà legate alla cura del proprio caro (es., igiene personale, mobilità del paziente), necessitando di supporto nell'assistenza e nelle **capacità di accudimento** dell'assistito.

L'accudimento è una difficoltà che molti hanno, quindi o prendono una badante o chiedono a noi di integrare con un OSS. Sono poche le famiglie che ce la fanno da soli, se sono pazienti anziani poi da soli non ce la fanno a stare dietro a tutto, devi dargli da mangiare, le medicine, anche come testa non riescono a stare dietro a tutto. Se sono persone da sole e che hanno i figli, magari loro [i figli] lavorano e gli prendono la badante. Da noi l'80% delle famiglie ha la badante. Soprattutto nella fase finale un aiuto è indispensabile. (Capo Area ODO di Firenze/Prato/Pistoia)

5.4 ANALISI DEI RISULTATI SUGLI OUTCOME GENERATI A FAVORE DEI CAREGIVER

Fondazione ANT fornisce un servizio di supporto psicologico gratuito anche a favore dei caregiver. Secondo quanto emerso dai questionari, il 19% dei rispondenti usufruisce del servizio (Fig.16), un percorso terapeutico che ha generato in loro un notevole impatto positivo in relazione all'**accettazione della malattia** e al **miglioramento della comunicazione col proprio caro** (Fig.17).

Attualmente Lei segue il percorso di supporto psicologico gratuito fornito da Fondazione ANT?

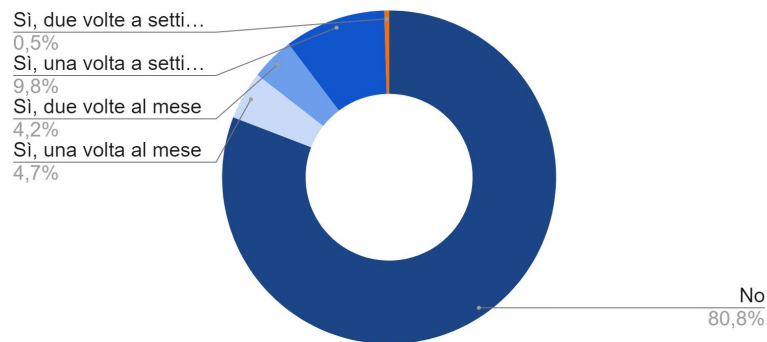


Fig.16 - Caregiver in linea nel servizio di supporto psicologico di ANT.
Numerosità campionaria: 214

Indichi quanto ritiene che il supporto psicologico di ANT l'abbia aiutata a...

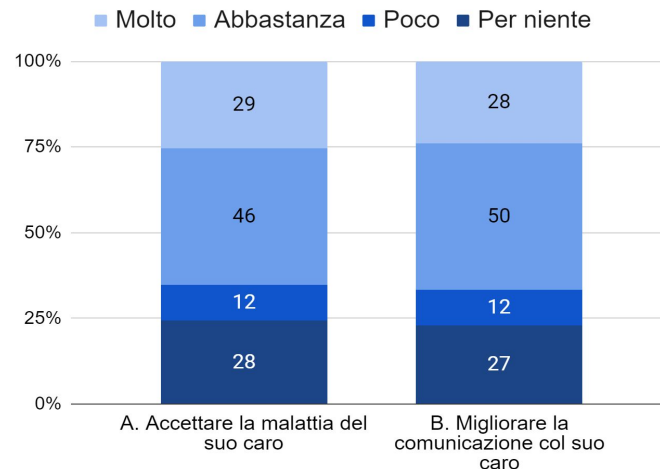


Fig.17 - Attribuzione al servizio di ANT della migliorata condizione di assistenza vissuta dal caregiver. Numerosità campionaria Colonna A: 115; Numerosità campionaria Colonna B: 117

5.4 ANALISI DEI RISULTATI SUGLI OUTCOME GENERATI A FAVORE DEI CAREGIVER

Oltre che sul SSN, Fondazione ANT ha un impatto economico positivo anche sui caregiver. Emerge, infatti, un **aumento dei caregiver che non hanno dovuto accompagnare i loro cari a sottoporsi a visite specialistiche**, dopo l'ingresso in Fondazione ANT (Fig.18). Tale cambiamento è evidenziato anche dalla media di Km percorsi dal caregiver in seguito all'intervento di Fondazione ANT che ha consentito di ridurre notevolmente gli spostamenti in tutti gli ODO di progetto.

Numero di caregiver che non hanno dovuto accompagnare l'assistito a visite specialistiche, prima e dopo l'ingresso in Fondazione ANT

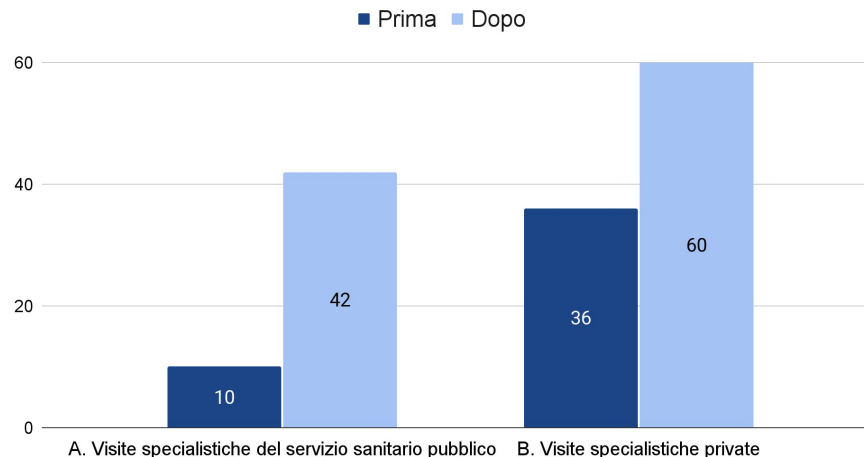


Fig.18 - Numero di caregiver che non ha accompagnato il proprio caro a visite specialistiche prima e dopo l'ingresso in ANT.
Numerosità campionaria Colonna A (prima) 119, (Dopo) 106; Numerosità campionaria Colonna B (prima) 103, (Dopo) 93;

5.4 ANALISI DEI RISULTATI SUGLI OUTCOME GENERATI A FAVORE DEI CAREGIVER

La disponibilità del servizio di accompagnamento presso la struttura di cura, contribuisce ad una **maggiore disponibilità di tempo a favore dei caregiver**, stimato mediamente in 12 ore settimanali (Fig.19). Inoltre, questo si traduce, per oltre l'80% dei caregiver in un **migliorato rendimento sul lavoro, grazie ai servizi di Fondazione ANT** (Fig.20).

Di quanto maggior tempo libero dispone, grazie al supporto del servizio di Fondazione ANT?

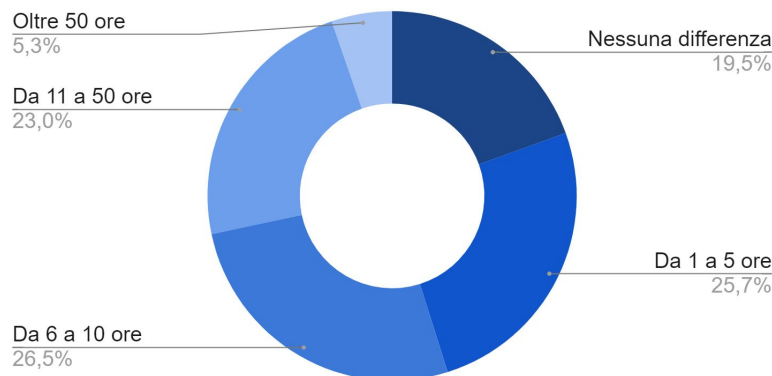


Fig.19 - Tempo libero di cui dispone il caregiver dopo l'ingresso in ANT. Numerosità campionaria: 115

Ritiene che i servizi di ANT abbiano contribuito a migliorare il suo rendimento sul lavoro?

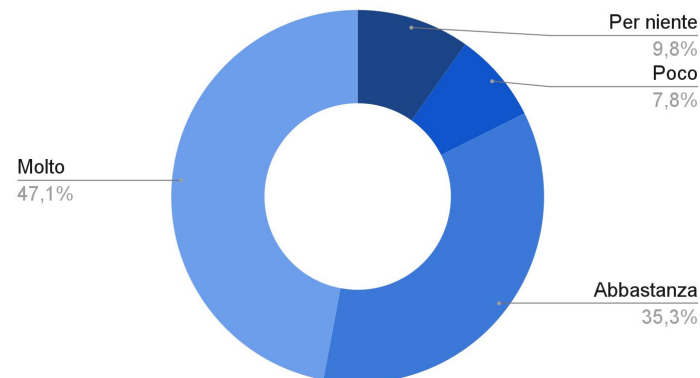


Fig.20 - Attribuzione a Fondazione ANT del migliorato rendimento sul lavoro per i caregiver. Numerosità campionaria: 102

6. I RISULTATI DELL'ANALISI COSTI/BENEFICI

6.1 INTRODUZIONE ALL'ANALISI COSTI/BENEFICI

Sebbene i dati presentino un lieve decremento nelle prestazioni erogate da Fondazione ANT, in particolare per il periodo di emergenza socio-sanitaria dovuta al COVID-19, il contributo di ANT emerge anche in relazione agli effetti positivi che esso genera sul SSN, in particolare in termini di **alleggerimento del carico assistenziale sostenuto dalla struttura ospedaliera** verso il paziente oncologico. La presa in carico di Fondazione ANT si compone, infatti, anche di prestazioni sanitarie solitamente svolte in ambulatorio o in Day Hospital, come il posizionamento del PICC, l'inserimento del catetere venoso centrale, i servizi trasfusionali, i prelievi che, erogati in regime domiciliare, diminuiscono l'affluenza dei pazienti presso le strutture sanitarie pubbliche e ne favoriscono una migliore gestione della richiesta di cura.

Al tempo stesso, come riportato più nell'analisi degli outcome degli assistiti, la **stabilità del servizio di assistenza domiciliare di ANT** comporta per questi ultimi una **maggiore disponibilità di cure** data la tempestività della risposta dell'equipe della Fondazione ai bisogni del paziente, risposta che risulta nel **minore numero di accessi al pronto soccorso, di chiamate al 118 e di ricoveri impropri**.

L'intervento di Fondazione ANT, infatti, risulta rilevante anche in termini di **risparmio economico-finanziario** per le strutture socio-sanitarie pubbliche, per gli assistiti e i caregiver. L'erogazione di prestazioni sanitarie presso il domicilio del paziente consente all'**ospedale di ridurre i costi** legati ai servizi ambulatoriali, di Day Hospital e di ricovero. Quest'ultimo, in particolare, risulta la spesa maggiore affrontata dai reparti ospedalieri nella cura del paziente, in quanto comprende vitto, alloggio, personale sanitario, biancheria e farmaci. Inoltre, grazie alla presenza di un'equipe medico-infermieristica domiciliare il paziente può gestire meglio i sintomi della malattia o gli effetti collaterali dei farmaci, così da evitare chiamate di emergenza, accessi al pronto soccorso e ricoveri impropri.

Di seguito sono riportate le fasi che costituiscono l'analisi costi-benefici, con particolare riferimento alla loro rilevanza metodologica, nonché una descrizione sinottica dei benefici monetari derivanti a pazienti, caregiver e Sistema Sanitario Nazionale, grazie al modello di intervento di Fondazione ANT.

6.2 LE FASI DELL'ANALISI COSTI/BENEFICI

	Fasi	Rilevanza per l'analisi
1	Individuazione degli stakeholder	Questa fase consente di focalizzare l'analisi solo sugli stakeholder che si ritengono più rilevanti rispetto all'intervento analizzato. Dal punto di vista oggettivo, la rilevanza è direttamente correlata ai costi e benefici monetizzabili attesi per ciascuno stakeholder coinvolto nell'intervento. Nel caso dei servizi offerti da Fondazione ANT, sono stati individuati tre stakeholder rilevanti: SSN, assistiti e caregiver . Infatti, è ragionevole ritenere che questi siano i soggetti maggiormente colpiti dal modello di intervento di Fondazione ANT.
2	Individuazione degli outcome relativi a ciascuno stakeholder	Partendo dalle Teorie del cambiamento elaborate per assistiti e caregiver, sono state selezionate le dimensioni di outcome, diretti ed indiretti, per le quali ci si aspettava un maggiore cambiamento monetizzabile.
3	Definizione degli indicatori idonei alla misurazione di ciascun outcome	L'identificazione degli indicatori è fondamentale in quanto è volta a garantire la misurazione efficace ed efficiente del cambiamento vissuto da ciascuno stakeholder.
4	Definizione e ricerca delle proxy monetarie	Le proxy consentono di convertire in termini monetari i cambiamenti misurati tramite gli indicatori. Tale conversione consente di comparare agevolmente costi e benefici (inclusi i costi evitati) imputabili all'intervento in oggetto o ad interventi diversi.
5	Predisposizione e somministrazione degli strumenti di rilevazione per la misurazione degli outcome e del livello di attribuzione	Come descritto nella sezione metodologica, è stato predisposto un questionario unico, volto ad indagare i cambiamenti vissuti sia dagli assistiti che dai caregiver. La strutturazione delle domande ha tenuto conto degli indicatori selezionati per la misurazione degli outcome nonché delle proxy finanziarie scelte per la conversione monetaria.
6	Esercizio di monetizzazione	I costi e i benefici generati in capo a ciascuno stakeholder vengono sommati, al fine di valutare l'efficacia dell'intervento e la sua economicità. L'analisi si è concentrata, da un lato, sulla monetizzazione dei benefici medi per stakeholder generati in un anno di erogazione di servizi da parte di Fondazione ANT e, dall'altro lato, sulla stima dei costi sostenuti dalla Fondazione per l'implementazione dell'intervento negli ODO di progetto.
7	Rapporto benefici/costi	I benefici monetari annuali complessivamente generati vengono rapportati alle spese totali sostenute in un anno negli ODO di progetto. Ciò consente di valutare l'economicità e la preferibilità dell'intervento in oggetto, ovvero di misurare quanto valore viene generato per ogni euro di spesa.

6.3 ASSISTITI: calcolo delle proxy finanziarie

OUTCOME	PROXY E CALCOLO	FONTE
Maggiore percezione di di sussidi sociali	Importo annuo dell'assegno di invalidità civile per il 2020. L'importo mensile dell'assegno di invalidità civile per il 2020 è stato di € 286,81. L'assegno è corrisposto per 13 mensilità: $€ 286,81 \times 13 = \mathbf{€ 3.729}$	https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/All egatiNews/Diritti_e_tutele_malattie_oncologiche.pdf
	Media tra l'importo minimo e massimo dell'assegno di inabilità per il 2020. Nel 2020, gli importi minimi e massimi relativi all'assegno di inabilità sono stati di € 286,81 e € 651,51, rispettivamente. L'assegno è corrisposto per 13 mensilità: $€ (286,81 + 651,51) / 2 \times 13 = \mathbf{€ 6.099}$	https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/All egatiNews/Diritti_e_tutele_malattie_oncologiche.pdf
Riduzione del ricorso a prestazioni private	Media delle tariffe per "Visita ad ora fissa stabilita dal cliente, nell'ambulatorio del medico" e "Consulto", per medici in attività di libera professione. Tariffe per prestazioni mediche di base (tariffario nazionale valido fino a L. Bersani del 2006): Visita ad ora fissa stabilita dal cliente, nell'ambulatorio del medico: € 18,08 Consulto: € 41,32 Media prestazioni mediche considerate: $\mathbf{€ 29,70}$	https://www.ordinemedicinapoli.it/upload/file/id-33-1249299127-tariffario_minimo.pdf

6.3 ASSISTITI: calcolo delle proxy finanziarie

OUTCOME	PROXY E CALCOLO	FONTE
Riduzione del ricorso a prestazioni private	Media delle tariffe liquidate per un insieme di prestazioni infermieristiche: Tariffe liquidate per prestazioni infermieristiche: Assistenza diretta: € 31,00 Misurazione di uno o più parametri vitali: € 9,00 Somministrazione di medicinali: € 9,00 Medicazione semplice: € 18,00 Medicazione complessa: € 35,00 Prelievo capillare e venoso del sangue o raccolta di liquidi biologici: € 18,00 Instillazioni e irrigazioni di cavità, fistole e stomie: € 14,00 Controllo domiciliare di un paziente: € 14,00 Mantenimento della pervietà delle vie aeree superiori: € 45,00 Cura tracheostoma: € 20,00 Bagno in vasca/doccia: € 40,00 Posizionamento di un catetere vescicale a permanenza: € 45,00 Ventilazione: € 45,00 Media prestazioni infermieristiche considerate: € 26,38	Supplemento ordinario n. 38/L alla G.U. Serie generale - n. 201
	Media delle tariffe liquidate per un insieme di prestazioni socio-sanitarie. Azioni varie per assicurare comfort e benessere: € 14,00 Messa in sito assorbenti/pannolini: € 10,00 Igiene: € 23,00 Trasferimento e posizionamento del paziente dal letto alla poltrona (e viceversa): € 15,00 Aiuto alla deambulazione: € 15,00 Media prestazioni sociosanitarie considerate: € 15,40	Supplemento ordinario n. 38/L alla G.U. Serie generale - n. 201

6.4 CAREGIVER: calcolo delle proxy finanziarie

OUTCOME	PROXY E CALCOLO	FONTE
Maggiore percezione di di sussidi sociali	Importo massimo annuo del bonus l.104/92, considerando il salario orario lordo mediano in Italia. Il bonus l. 104/92 consente di beneficiare di un permesso retribuito per un massimo di 3 giorni al mese. Considerando il salario orario lordo mediano in Italia (11€), si può calcolare il valore annuo massimo percepibile del bonus in oggetto, come segue: $€ 11 \times 8 \text{ (ore al giorno)} \times 3 \text{ (giorni al mese)} \times 12 \text{ (mesi all'anno)} = € 3.168$	https://www.inps.it/prestazioni-servizi/indennita-per-permessi-fruiti-dai-lavoratori-per-assistere-familiari-disabili-in-situazione-di-gravita-o-fruiti-dai-lavoratori-disabili-m edesimi https://www.camera.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/upload_file_doc_acquisiti/pdfs/000/001/840/Memoria_INAPP.pdf
	Reddito mediano annuo in Italia. Il beneficio del congedo straordinario corrisponde alla retribuzione ricevuta nell'ultimo mese di lavoro che precede il congedo. Nel 2019, il reddito mediano netto in Italia risulta di € 17.165.	https://www.inps.it/prestazioni-servizi/indennita-per-congedi-straordinari-assistenza-familiari-disabili https://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=ilc_dio4
	Importo medio mensile percepito come pensione di vecchiaia, in Italia nel 2021, moltiplicato per 12 mensilità. Difatti, il beneficio dell'APE sociale è pari all'importo della rata mensile di pensione calcolata al momento dell'accesso alla prestazione (comunque non superiore ad € 1.500). Nel 2021, l'importo medio mensile percepito come pensione di vecchiaia in Italia è stato di € 1.285, che moltiplicato per 12 mensilità restituisce un valore di € 15.420.	https://www.inps.it/prestazioni-servizi/ape-sociale-anticipo-pensionistico https://www.inps.it/news/pubblicato-losse-rvatorio-sulle-pensioni-con-i-dati-del-2021

6.4 CAREGIVER: calcolo delle proxy finanziarie

OUTCOME	PROXY E CALCOLO	FONTE												
Riduzione km percorsi per accompagnare l'assistito a visite mediche	Costo di 1 km percorso in auto nel 2020 in Italia (solo carburante). Alimentazione auto in Italia, considerando solo benzina, gasolio e GPL (milioni di vetture) e prezzo medio al litro del carburante, nel 2020: <table> <tr> <td>Benzina: 18</td> <td>47%</td> <td>€ 1,43</td> </tr> <tr> <td>Gasolio: 17,4</td> <td>46%</td> <td>€ 1,32</td> </tr> <tr> <td>GPL: 2,7</td> <td>7%</td> <td>€ 0,61</td> </tr> <tr> <td colspan="3">Totale: 38,1</td> </tr> </table> Prezzo medio del carburante al litro ponderato: € 1,32 Ipotizzando un consumo medio di 7 litri per 100 km, ovvero 0,07 litri al km: il costo di 1 km percorso in auto nel 2020 è di € 0,0924.	Benzina: 18	47%	€ 1,43	Gasolio: 17,4	46%	€ 1,32	GPL: 2,7	7%	€ 0,61	Totale: 38,1			http://www.opv.aci.it/WEBDMCircolante/ https://dgsaie.mise.gov.it/prezzi-annuali-carburanti
Benzina: 18	47%	€ 1,43												
Gasolio: 17,4	46%	€ 1,32												
GPL: 2,7	7%	€ 0,61												
Totale: 38,1														
Aumento della disponibilità di tempo da dedicare al lavoro	Salario orario lordo mediano in Italia: € 11.	https://www.camera.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/upload_file_doc_acquisiti/pdfs/000/001/840/Memoria_INAPP.pdf												

6.5 SSN: calcolo delle proxy finanziarie

OUTCOME	PROXY E CALCOLO	FONTE
Riduzione delle prestazioni erogate nell'ambito del SSN	Tariffa nazionale per visita medica generale specialistica: € 20,66	https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=1767&area=programmazioneSanitariaLea&menu=lea
	Media delle tariffe nazionali per un insieme di prestazioni infermieristiche.	
	Cateterismo vescicale: € 9,09 Iniezione o infusione di sostanze chemioterapiche per tumore, non classificate altrove: € 9,71 Iniezione di sostanze terapeutiche nell'articolazione o nel legamento: € 27,89 Iniezione di sostanze terapeutiche ad azione locale all'interno di altri tessuti molli: € 6,97 Prelievo di sangue arterioso: € 5,72 Prelievo di sangue capillare: € 7,00 Prelievo di sangue venoso: € 2,58 Mobilizzazione della colonna vertebrale: 14,2 Mobilizzazione di altre articolazioni: 8,83 Media prestazioni infermieristiche considerate: € 10,22	https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=1767&area=programmazioneSanitariaLea&menu=lea
	Media delle tariffe liquidate per un insieme di prestazioni socio-sanitarie.	
	Azioni varie per assicurare comfort e benessere: € 14,00 Messa in sito assorbenti/pannoloni: € 10,00 Igiene: € 23,00 Trasferimento e posizionamento del paziente dal letto alla poltrona (e viceversa): € 15,00 Aiuto alla deambulazione: € 15,00 Media prestazioni sociosanitarie considerate: € 15,40	Supplemento ordinario n. 38/L alla G.U. Serie generale - n. 201

6.5 SSN: calcolo delle proxy finanziarie

OUTCOME	PROXY E CALCOLO	FONTE
Riduzione delle prestazioni erogate nell'ambito del SSN	Quota fissa per accesso al PS in codice bianco: € 25	http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?approfondimento_id=6324&fr=n
	Media delle tariffe giornaliere per ricovero relativo a neoplasie (Ricoveri Ordinari con durata di degenza 0-1 giorno. Ricoveri Diurni)	https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=1349&area=ricoveriOspedalieri&menu=sistema
	Neoplasie dell'apparato respiratorio: € 283,00	
	Neoplasie maligne dell'apparato digerente con CC: € 303,00	
	Neoplasie maligne dell'apparato digerente senza CC: € 274,00	
	Neoplasie maligne dell'apparato epatobiliare o del pancreas: € 314,00	
	Fratture patologiche e neoplasie maligne del sistema muscolo-scheletrico e tessuto connettivo: € 276,00	
	Neoplasie maligne della mammella con CC: € 259,00	
	Neoplasie maligne della mammella senza CC: € 237	
	Neoplasie del rene e delle vie urinarie con CC: € 283,00	
	Neoplasie del rene e delle vie urinarie senza CC: € 283,00	
	Neoplasie maligne dell'apparato genitale maschile con CC: € 263,00	
	Neoplasie maligne dell'apparato genitale maschile senza CC: € 238,00	
	Neoplasie maligne apparato riproduttivo femminile con CC: € 272,00	
	Neoplasie maligne dell'apparato riproduttivo femminile senza CC: € 219,00	
	Media prestazioni di ricovero per neoplasie considerate: € 269,54	

6.6 ASSISTITI: outcome, indicatori e proxy

La tabella di seguito sintetizza la **stima dei benefici monetari medi (inclusi costi evitati)** di cui ciascun assistito di **Fondazione ANT** beneficia in un anno. In questo caso, gli outcome monetizzabili riguardano la maggior percezione di sussidi sociali e la riduzione del ricorso a diverse prestazioni private.

Le **percentuali di attribuzione** sono state calcolate a partire dalle risposte degli assistiti relative al ruolo di ANT nella generazione dei cambiamenti vissuti. Inoltre, con riferimento all'outcome "Riduzione del ricorso a prestazioni private", le percentuali di attribuzione riflettono il **tasso di copertura di cure palliative in Italia** (domiciliari, hospice e day hospital), che si attesta attorno al 25% (fonte: Longo *et al.*, Le cure palliative in Italia, SDA Bocconi 2019): in questo modo, si evita di sovrastimare l'impatto di Fondazione ANT sulla riduzione del ricorso a prestazioni private, in quanto si ipotizza che una parte di assistiti avrebbe comunque ricevuto cure palliative alternative a quelle offerte nell'ambito del Progetto Eubiosia.

Utilizzando le proxy finanziarie descritte nelle pagine precedenti e i livelli di attribuzione emersi dalle apposite domande dei questionari è stato possibile stimare un **beneficio medio annuale per assistito pari a € 4.269** (inclusi costi evitati).

OUTCOME	INDICATORE	MISURA INDICATORE	PROXY	MISURA PROXY	ATTRIBUZIONE	MONETIZZAZIONE
Maggiore percezione di sussidi sociali	Differenza tra la percentuale di assistiti che percepisce la pensione di invalidità civile dopo e prima dell'ingresso in Fondazione ANT	14,02%	Importo annuo dell'assegno di invalidità civile per il 2020	€ 3.729	39% (Dato derivante dalle risposte degli assistiti relative al ruolo di ANT nella generazione dei cambiamenti vissuti)	€ 205
	Differenza tra la media di assistiti che percepiscono la pensione di inabilità dopo e prima dell'ingresso in Fondazione ANT	18,27%	Media tra l'importo minimo e massimo dell'assegno di inabilità per il 2020	€ 6.099		€ 438
Riduzione del ricorso a prestazioni private	Media delle prestazioni mediche annuali evitate grazie al supporto di Fondazione ANT (settore privato)	31	Media delle tariffe per "Visita ad ora fissa stabilita dal cliente, nell'ambulatorio del medico" e "Consulto", per medici in attività di libera professione	€ 29,70	75% (Prudenzialmente, al dato derivante dalle risposte degli assistiti rispetto al ruolo di ANT nella generazione dell'outcome, è stata applicata un'attribuzione ridotta in considerazione del tasso di copertura di cure palliative in Italia, pari al 25%)	€ 701
	Media delle prestazioni infermieristiche annuali evitate grazie al supporto di Fondazione ANT (settore privato)	133	Media delle tariffe liquidate per un insieme di prestazioni infermieristiche	€ 26,38		€ 2.626
	Media delle prestazioni socio-sanitarie annuali evitate grazie al supporto di Fondazione ANT (settore privato)	26	Media delle tariffe liquidate per un insieme di prestazioni socio-sanitarie	€ 15,40		€ 299
Beneficio medio annuale per assistito (inclusi costi evitati)						€ 4.269

6.7 CAREGIVER: outcome, indicatori e proxy

Di seguito sono riportati i dati relativi al calcolo dei benefici monetari medi annui per ciascun caregiver. Come outcome monetizzabili, sono stati presi in esame la maggior percezione di sussidi sociali dedicati ai caregiver, la riduzione dei chilometri percorsi per accompagnare l'assistito a visite mediche e l'aumento della disponibilità di tempo da dedicare al lavoro.

Nel caso degli outcome relativi ai caregiver, tutte le percentuali di attribuzione sono state calcolate a partire dalle risposte degli assistiti relative al ruolo di ANT nella generazione dei cambiamenti vissuti. Utilizzando le proxy finanziarie e i livelli di attribuzione, è stato possibile stimare un **beneficio medio annuale per caregiver pari a € 3.147** (inclusi costi evitati).

OUTCOME	INDICATORE	MISURA INDICATORE	PROXY	MISURA PROXY	ATTRIBUZIONE	MONETIZZAZIONE
Maggiore percezione di sussidi sociali (differenze espresse in termini di punti percentuali)	Differenza tra la percentuale di caregiver che percepiscono il bonus l. 104/92 dopo e prima dell'ingresso in Fondazione ANT	12,78 %	Importo massimo annuo, considerando il salario orario lordo mediano in Italia	€ 3.168	39% (Fonte: questionario beneficiari)	€ 159
	Differenza tra la percentuale di caregiver che percepiscono il congedo straordinario dopo e prima dell'ingresso in Fondazione ANT	7,58 %	Reddito mediano annuo in Italia	€ 17.165		€ 511
	Differenza tra la percentuale di caregiver che percepiscono l' APE sociale dopo e prima dell'ingresso in Fondazione ANT	2,62 %	Importo medio per 12 mensilità	€ 15.420		€ 159
Riduzione km percorsi per accompagnare l'assistito a visite mediche	Differenza tra la media dei km percorsi prima e dopo l'ingresso in Fondazione ANT, per accompagnare l'assistito presso servizi di assistenza socio-sanitaria	1899	Costo di 1 km percorso in auto nel 2020 in Italia (solo carburante).	€ 0,0924	100% (Fonte: questionario beneficiari)	€ 175
Aumento della disponibilità di tempo da dedicare al lavoro	Ore settimanali mediamente guadagnate dopo l'ingresso in Fondazione ANT	608	Salario orario lordo mediano in Italia	€ 11	32% (Fonte: questionario beneficiari)	€ 2.142
Beneficio medio annuale per caregiver (inclusi costi evitati)						€ 3.147

6.8 SISTEMA SANITARIO NAZIONALE: outcome, indicatori e proxy

L'ultima stima di benefici annui riguarda il Sistema Sanitario Nazionale: in questo caso, è stato calcolato il valore del beneficio monetario annuale medio, per ogni paziente assistito da Fondazione ANT.

Al fine di evitare una sovrastima dell'impatto di Fondazione ANT sulla riduzione del ricorso a prestazioni erogate dal SSN, tutte le relative percentuali di attribuzione sono state calcolate a partire dalle risposte degli assistiti relative al ruolo di ANT nella generazione dei cambiamenti vissuti, scontate del tasso di copertura di cure palliative domiciliari in Italia, pari al 25%. Anche in questo caso, tale approccio metodologico riflette l'ipotesi che una parte degli assistiti avrebbe comunque ricevuto cure palliative alternative a quelle offerte da Fondazione ANT.

La tabella seguente riepiloga i dati utilizzati per giungere alla stima finale. In particolare, gli outcome monetizzabili hanno riguardato la riduzione delle prestazioni erogate dal SSN, grazie al modello di intervento offerto da Fondazione ANT. Utilizzando le proxy finanziarie e i livelli di attribuzione, è stato possibile stimare un **beneficio medio annuale (costi evitati) in capo al SSN pari a € 14.777, per assistito**.

OUTCOME	INDICATORE	MISURA INDICATORE	PROXY	MISURA PROXY	ATTRIBUZIONE	MONETIZZAZIONE
Riduzione delle prestazioni erogate nell'ambito del SSN	Media delle prestazioni mediche annuali evitate grazie al supporto di Fondazione ANT (SSN)	84	Tariffa nazionale per visita medica generale specialistica	€ 20,66	75% (Fonte: questionario beneficiari. Dato ridotto in considerazione del tasso di copertura di cure palliative in Italia, pari al 25%)	€ 1.302
	Media delle prestazioni infermieristiche annuali evitate grazie al supporto di Fondazione ANT (SSN)	180	Media delle tariffe nazionali per un insieme di prestazioni infermieristiche	€ 10,22		€ 1.380
	Media delle prestazioni socio-sanitarie annuali evitate grazie al supporto di Fondazione ANT (SSN)	24	Media delle tariffe liquidate per un insieme di prestazioni socio-sanitarie	€ 15,40		€ 277
	Differenza nel numero di accessi medi annuali al PS , prima e dopo l'ingresso in Fondazione ANT	12	Quota fissa per accesso al PS in codice bianco	€ 25,00	58% (Fonte: questionario beneficiari)	€ 174
	Differenza nelle giornate di ricovero medie annuali	72	Media delle tariffe giornaliere per ricovero relativo a neoplasie	€ 269,54	60% (Fonte: questionario beneficiari)	€ 11.644
	Beneficio medio annuale (costi evitati) in capo al SSN, per assistito					€ 14.777

6.9 ANALISI COSTI-BENEFICI: stima dei benefici (inclusi costi evitati)

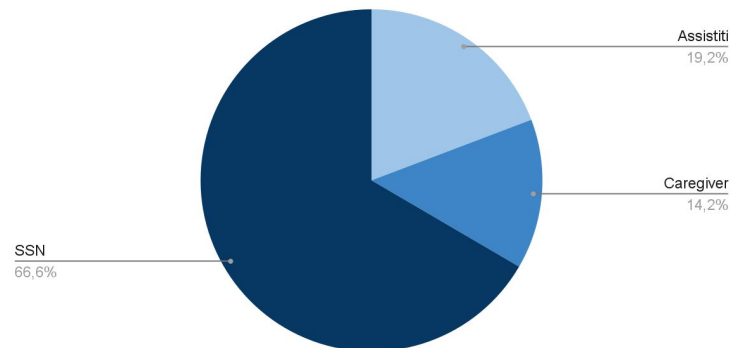
Una volta ottenute le misure dei benefici medi annui per assistiti, caregiver e SSN, è stato necessario stimare il numero di assistiti con caratteristiche simili ai rispondenti del questionario, al fine di calcolare i benefici monetari totali generati in un anno dal servizio di Fondazione ANT negli ODO di progetto. Tale stima è stata effettuata a partire da dati amministrativi (database Vitaever), prendendo in considerazione le seguenti categorie di pazienti afferenti esclusivamente agli ODO di progetto:

- tutti coloro con KPS ≥ 30 , per un totale di 1.311 assistiti;
- il 70% di coloro che risultavano sprovvisti di KPS, ovvero ulteriori 822 assistiti. La misura del 70% corrisponde, infatti, alla quota di assistiti con KPS ≥ 30 , sull'intera popolazione di pazienti di Fondazione ANT.

In definitiva, dunque, **sono stati stimati 2.133 pazienti afferenti agli ODO di progetto**, aventi caratteristiche assimilabili ai rispondenti del questionario. Utilizzando tale platea di beneficiari, è stato possibile stimare un **valore generato di oltre 47 milioni di euro annui** da parte di Fondazione ANT, di cui circa il **67% in capo al Servizio Sanitario Nazionale** e la restante parte a favore di **assistiti e caregiver**.

Stakeholder	Beneficio medio annuo, per assistito (inclusi costi evitati)	Beneficio totale annuo (inclusi costi evitati) sulla popolazione degli ODO di progetto (2.133 pazienti considerati)
Assistiti	€ 4.269	€ 9.106.507
Caregiver	€ 3.147	€ 6.711.962
SSN	€ 14.777	€ 31.518.825
	€ 22.193	€ 47.337.293

Oltre € 47M di benefici monetari generati ogni anno (inclusi costi evitati)



6.10 ANALISI COSTI/BENEFICI: stima dei costi sostenuti da Fondazione ANT

La stima dei costi sostenuti da Fondazione ANT è stata effettuata a partire da dati amministrativi forniti dalla Fondazione stessa. Con riferimento all'anno **2020**, per i soli ODO di progetto, la spesa complessiva ammonta a circa **4 milioni di euro**.

ODO	Spese complessive (2020)	%	NOTA METODOLOGICA La scelta dell'annualità 2020 è legata alla necessità di cogliere i flussi di spesa finanziati tramite il finanziamento ministeriale ricevuto dalla Fondazione. L'analisi ha preso in considerazione tutte le tipologie di spesa descritte dal bilancio annuale di Fondazione ANT, elencate di seguito: • Acquisti per assistenza domiciliare • Prestazioni per assistenza sanitaria professionale • Costi diversi di assistenza • Spese di trasferta e ospitalità • Altri acquisti di beni e servizi • Servizi promozionali • Utenze • Spese locali • Spese postali e bancarie • Assicurazioni • Manutenzioni • Altri oneri di gestione • Imposte • Stipendi e oneri sociali personale • Ammortamenti • Consulenze e collaborazioni • Noleggi • Sopravvenienze passive • Addestramento personale sanitario
Firenze-Prato-Pistoia-Massa	€ 1.023.710	26%	
Gorizia-Udine	€ 21.644	1%	
Milano	€ 139.086	4%	
Napoli-Caserta	€ 332.970	8%	
Perugia	€ 247.685	6%	
Pesaro-Urbino	€ 477.938	12%	
Potenza	€ 121.430	3%	
Rimini	€ 76.599	2%	
Roma (Ostia)	€ 334.994	8%	
Taranto	€ 1.033.091	26%	
Verona-Rovigo	€ 148.501	4%	
Totale ODO di progetto	€ 3.957.649	100%	

5.6 ANALISI COSTI/BENEFICI: rapporto benefici/costi

Nelle pagine precedenti è stato descritto il processo che ha consentito di giungere alle stime dei benefici generati (inclusi costi evitati) e dei costi sostenuti nel corso di un anno di intervento da Fondazione ANT. La scelta di mantenere un orizzonte temporale annuale deriva dalla natura degli outcome tracciati per i tre diversi stakeholder, i cui effetti sono di breve periodo, e dalla durata media di permanenza nel servizio di Fondazione ANT da parte degli assistiti, che si attesta su circa 4 mesi.

Effettuate le stime, è necessario confrontare tali grandezze al fine di ottenere una misura dell'economicità dei servizi offerti dalla Fondazione negli ODO di progetto. Come mostrato di seguito, il rapporto benefici-costi è positivo, il che conferma la preferibilità economica del modello di intervento e la sua capacità di generare valore. In particolare, **i servizi di assistenza di Fondazione ANT generano un valore per gli stakeholder pari a circa 12 volte i costi complessivamente sostenuti**. Si tratta di un risultato estremamente positivo, che conferma le conclusioni della preesistente letteratura scientifica relativa alla *cost-effectiveness* delle cure palliative (cfr.: Smith et al., 2014; Bickel et al., 2017).



$$\frac{€ 47.337.293}{€ 3.957.649} = 11,96$$

7. CONCLUSIONI

CONCLUSIONI

Il presente progetto di ricerca nasce dall'obiettivo di rispondere a tre quesiti chiave, riguardanti l'efficacia dell'intervento di Potenziamento del Progetto Eubiosia, l'impatto economico-finanziario del modello di intervento di Fondazione ANT e i fattori abilitanti e disabilitanti rispetto alla possibilità di espandere il modello o replicarlo su altri territori.

In merito all'efficacia dell'intervento di Potenziamento del Progetto Eubiosia, **emerge evidenza circa il raggiungimento degli obiettivi e dei risultati attesi negli ODO coinvolti**. Infatti, grazie all'intervento:

- si è contenuta la perdita di operatori impiegati da ANT, dovuta all'emergenza pandemica in corso;
- il numero di assistiti dalla Fondazione è cresciuto, così come il numero di caregiver che hanno usufruito del servizio di supporto psicologico; se non si considera il periodo successivo all'inizio della pandemia, che ha comportato inevitabili restrizioni nella mobilità e conseguente riduzione degli accessi presso i domicili dei pazienti;
- Fondazione ANT ha contribuito a ridurre i decessi presso strutture ospedaliere dei suoi pazienti in assistenza;
- gli assistiti e i loro caregiver hanno riportato un impatto positivo sulla sfera psico-fisica e relazionale.

Circa l'individuazione di **fattori abilitanti e disabilitanti in ottica di scalabilità e replicabilità del modello di intervento di Fondazione ANT**, risultano particolarmente rilevanti i seguenti fattori:

- Fondazione ANT collabora costantemente con il servizio pubblico socio-sanitario, garantendo celerità nella risposta ai bisogni dei pazienti oncologici grazie al servizio attivo continuativamente ogni giorno della settimana in grado di fornire assistenza specifica ai bisogni dei singoli pazienti;

CONCLUSIONI

- le attività di Fondazione ANT supportano la gestione del carico assistenziale per le strutture pubbliche, il che è si traduce in un contenimento dei costi a carico di queste ultime secondo la stima effettuata dall'analisi costi/benefici;
- il convenzionamento tra Fondazione ANT e il servizio pubblico fornisce una cornice di sicurezza nell'erogazione del servizio di assistenza ai pazienti oncologici in regime domiciliare, rendendo la collaborazione con gli enti pubblici fluida ed efficiente;
- in alcuni ODO di progetto (Firenze e Taranto), le rispettive Capo Area hanno dichiarato che le collaborazioni con il settore pubblico si fondano anche su rapporti di fiducia strutturati nel tempo tra Fondazione ANT e gli operatori sanitari dei reparti oncologici ospedalieri, il che risulta fondamentale per garantire il servizio di assistenza.

Il presente studio ha consentito di porre in evidenza l'impatto che l'**emergenza pandemica da COVID-19** ha avuto sui servizi di assistenza forniti da Fondazione ANT, che può essere riassunto come segue:

- l'assistenza ai pazienti in linea è risultata costante anche durante la fase pandemica, supportando il SSN nel sostenere l'importante carico assistenziale;
- si è registrato un leggero calo nelle risorse umane impiegate nell'equipe ANT, in quanto alcuni dei loro operatori, nel corso del 2020, hanno dovuto cessare il loro contributo per la Fondazione, iniziando a lavorare per il SSN;
- il numero di accessi presso i domicili ha risentito del lockdown, e in generale delle restrizioni alla mobilità necessarie a fronteggiare la crisi pandemica; tuttavia, se si confrontano i periodi pre e post intervento di Potenziamento del Progetto Eubiosia si registra un aumento di pazienti assistiti.

CONCLUSIONI

Infine, è stata condotta un'analisi costi-benefici relativa ai soli ODO di progetto, che ha portato alle seguenti stime:

- **benefici monetari (inclusi costi evitati) annui medi per assistito**
 - € 4.269 per gli assistiti
 - € 3.147 per i caregiver
 - € 14.777 per il Sistema Sanitario Nazionale, per ogni paziente assistito da Fondazione ANT
- **benefici monetari annui complessivi per oltre 47 milioni di euro** (di cui circa il 67% in capo al SSN)
- **spese complessive sostenute nel 2020 dalla Fondazione pari a circa 4 milioni di euro annui.**

Conseguentemente, il rapporto benefici/costi porta a concludere che l'intervento di Fondazione ANT è capace di generare ogni anno un **valore a vantaggio dei propri stakeholder pari a circa 12 volte i costi sostenuti**. Considerando la ridotta copertura delle cure palliative in Italia (circa il 25% del fabbisogno), appare particolarmente importante estendere questo approccio e simili a una popolazione più ampia, sia al fine di migliorare il benessere degli assistiti e dei loro caregiver che a quello di generare risparmi e benefici monetari rilevanti tanto per i singoli cittadini che per la pubblica amministrazione.

BIBLIOGRAFIA

- AIOM, (2018a) Linee Guida. Assistenza psico-sociale nei malati oncologici
- AIOM, (2018b) Linee Guida. Terapia del dolore in oncologia
- AIOM, (2019) I numeri del cancro in Italia
- Bamberger, (2012) Introduction to Mixed Methods in Impact Evaluation, Impact Evaluation Notes, No. 3. August 2012
- Bickel, K., & Ozanne, E. (2017). Importance of Costs and Cost Effectiveness of Palliative Care. *Journal of oncology practice*, 13(5), 287-289.
- Cafaro, B. (2011) "La psicoterapia come intervento sulle relazioni: Hospice e cure palliative", *Rivista di psicologia clinica*, n°1
- Centers for Disease Control and Prevention (2016). Outcomes Quantified in Dollars: The Fourth of a Five-Part Series. Division for Heart Disease and Stroke Prevention (DHDSP) https://www.cdc.gov/dhdsp/evaluation_resources/economic_evaluation/
- CFTOC, (2017) What is Theory of Change?, <http://www.theoryofchange.org/what-is-theory-of-change/>>
- Cittadinanza Attiva, (2020) XVIII Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità. Isolati ma non soli. La risposta alla pandemia nel racconto delle associazioni
- De Palma R., et al., (2018) Effectiveness of palliative care services: A population-based study of end-of-life care for cancer patients, *Palliative Medicine*, Vol. 32(8), pp. 1344–1352
- INAPP, (2020) Il Sistema Sanitario Di Fronte All'emergenza: Risorse, Opinioni E Livelli Essenziali, INAPP Policy Brief, n. 19 – giugno 2020
- Italia Longeva (2019) Indagine 2019, La continuità assistenziale nella Long-term care
- Josefsson K. et al., (2018) Creating a sense of security in palliative home care: Interviews with public health nurses, *Nursing and Palliative Care*, Volume 3(1), pp.1-6
- Longo et al., (2019) Le cure palliative in Italia, SDA Bocconi. https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/12/Cure-palliative-in-Italia_Bocconi_211119.pdf
- Maetens A. et al., (2019) Impact of home palliative care support of the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study, *BMJ Open*, January 2019
- Minelli M., Redini V., (2015) Il "caso", la vita e le sue condizioni. Per una antropologia politica del welfare state in Italia, *ANUAC*. Vol. 4, N° 1, Giugno 2015, pp. 145-169

BIBLIOGRAFIA

- Morris S. M., et al., (2015) Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review, *Palliative Medicine*, Vol. 29(6), pp. 487– 495.
- Neckel S., Shaffner A. K., Wagner G., (2017) *Burnout, Fatigue, Exhaustion. An Interdisciplinary Perspectives on a Modern Affliction* (a cura di), Palgrave Macmillan
- Oosterveld-Vlug M. G., et al., (2019) What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer, *BMC Palliative Care* (2019) 18:96
- Parry S., (2017) *Effective Self-Care and Resilience in Clinical Practice. Dealing with Stress, Compassion Fatigue and Burnout* (a cura di), Jessica Kingsley Publishers
- Quaranta I., (2012) La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura, *Antropologia e Teatro. Rivista di Studi*, N.3 (2012), pp. 264 - 290
- Smith, S., Brick, A., O'Hara, S., & Normand, C. (2014). Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliative medicine*, 28(2), 130-150.
- Tralongo P. et al., (2011) Cancer patient-centered home care: a new model for health care in oncology, *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 8 September 2011
- Turriziani A., Zaninetta G., (2019) *Il mondo delle cure palliative. Manuale per giovani medici*, Esculapio
- Weiss, C. (1997), *Theory Based Evaluation: Past, Present and Future*, in Rog, D.J., Fournier, D. (a cura di), *Progress and Future Directions in Evaluation: Perspective on Theory, Practice and Methods*, San Francisco, Jossey Bass (trad. it. *La valutazione basata sulla teoria: passato presente e futuro*, in Stame, N. (a cura di), *Classici della valutazione*, Milano, Franco Angeli, 2007)
- WHO, *Definition of Palliative Care*, 1998
- Zavagli V., Varani S., Samolsky-Dekel A. R., Brighetti G., Pannuti F., (2012) Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare, *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, Vol. 14, n. 3 (2012)

APPENDICE

Catena degli outcome della TOC Assistiti

Obiettivo	Attività	Outcome
Maggiore qualità di vita nell'affrontare il fine vita	Supporto psicologico	➤ Migliorata conoscenza ed espressione delle proprie emozioni • Riduzione del disagio psico-sociale legato alla patologia. Nel momento in cui il paziente è in grado di controllare i sintomi provocati dalla patologia, riesce ad avere un sollievo psico-fisico dalla sua condizione di disagio, e viceversa • Migliorate relazioni sociali e clima domestico, una corretta conoscenza ed espressione delle proprie emozioni contribuisce a stabilire migliori relazioni sociali, in particolare nel nucleo familiare
	Orientamento rispetto alla patologia e al percorso di cure	➤ Percezione dell'assistito di una cura presente, accogliente e integrata • Riduzione del disagio psico-sociale legato alla patologia, la percezione di una cura integrata e attenta permette al paziente di diminuire il disagio psico-fisico derivante dalla diagnosi infausta e dal trattamento terapeutico • Migliore autonomia nelle attività quotidiane ➤ Maggiore conoscenza dei servizi di welfare pubblico presenti sul territorio • Migliorato accesso ai servizi di welfare pubblico a livello territoriale • Aumento della spesa sanitaria pubblica per l'incremento dell'erogazione di servizi di welfare • Riduzione degli accessi impropri ai servizi di welfare a livello territoriale • Riduzione della spesa privata grazie al migliorato accesso ai servizi pubblici di welfare
	Accesso alle cure mediche e infermieristiche a domicilio in maniera più celere	➤ Riduzione della frequenza delle visite del MMG e quelle specialistiche-ambulatoriali ➤ Migliorata assunzione dei farmaci, il servizio istruisce con chiarezza il malato e la famiglia sulle modalità di assunzione dei farmaci (dosaggi, frequenza, orari, effetti indesiderati) ➤ Migliorato sollievo fisico e psicologico. Riduzione dei tempi di attesa e del senso di incertezza

Catena degli outcome della TOC Assistiti

Obiettivo	Attività	Outcome
Maggiore qualità di vita nell'affrontare il fine vita	Accesso alle cure mediche e infermieristiche a domicilio in maniera più celere	➤ Migliore controllo dei sintomi, tra cui il dolore • Riduzione degli accessi a ricoveri ospedalieri • Risparmio per paziente/caregiver in termini di trasporto • Risparmio per SSN • Nessun risparmio per la visita specialistica coperta dal SSN per i malati oncologici ➤ Migliore autonomia nelle attività quotidiane • Risparmio da riduzione di sostegno da terzi
	Ricezione di ausili e presidi in tempi più rapidi	➤ Migliorato sollievo fisico e psicologico ➤ Risparmio dei costi di noleggio e talvolta di acquisto di ausili e presidi con tempi di attesa minori rispetto al SSN ➤ Risparmio da riduzione di sostegno da terzi in termini di tempo erogato
	Educazione del caregiver sull'assistenza al paziente	➤ Migliorate competenze del care-giver in merito alla gestione domestica del paziente oncologico • Risparmio da riduzione di sostegno da terzi, le competenze del caregiver riducono il bisogno di un sostegno terzi • Migliore controllo dei sintomi, tra cui il dolore. Migliori competenze del caregiver hanno un effetto positivo sul controllo dei sintomi, grazie a interventi più corretti e tempestivi

Mappa degli outcome della TOC Assistiti in fine vita

Obiettivo	Attività	Outcome
Maggiore qualità di vita nell'affrontare il fine vita Rispettata/Valorizzata la scelta del luogo del decesso	Orientamento rispetto alla patologia e al percorso di cure	➤ Orientamento sulla patologia e sulle cure - Migliore comunicazione con il personale sanitario - Diminuisce disagio psico-fisico (assistito è coinvolto nel processo di cura, meno in ansia per le terapie e il non sapere cosa accadrà) - Maggior controllo dei sintomi - Aumenta senso di fiducia con gli operatori sanitari - Aumenta il senso di sicurezza (essere coinvolto nel percorso terapeutico dagli operatori sanitari determina senso di sicurezza per l'assistito) - Riduzione procedure invasive e/o accanimento terapeutico - Diminuisce la spesa sanitaria per il SSN (farmaci, apparecchiature e posto letto non vengono utilizzati dal SSN)
	Supporto psicologico	➤ Migliore comunicazione e relazione con il caregiver ➤ Aumenta percezione di un'attenzione verso se stessi - Migliore riconoscimento e gestione delle proprie emozioni anche in relazione al caregiver - Diminuisce disagio psico-fisico (cura incentrata sulla persona aumenta la sicurezza e allieva i sintomi della patologia sia a livello fisico che psicologico) - Maggior controllo dei sintomi (il supporto psicologico fornito, influenza ed al tempo stesso è influenzato dalla diminuzione dei sintomi, i quali sono ridotti grazie alla vicinanza della persona cara - familiare/caregiver, alle cure palliative e all'assistenza integrata fornita in regime domiciliare) - Aumenta senso di fiducia con gli operatori sanitari - Aumenta il senso di sicurezza - Controllo della sofferenza (Per sofferenza intendiamo il malessere sia fisico dovuto alla patologia, sia psicologico relativo alla condizione di malato terminale, sia sociale quindi connesso al modo di affrontare la malattia, gli affetti, le terapie e la morte)

Mappa degli outcome della TOC Assistiti in fine vita

Obiettivo	Attività	Outcome
Maggiore qualità di vita nell'affrontare il fine vita Rispettata/Valorizzata la scelta del luogo del decesso	Accesso alle cure mediche	➤ Migliore comunicazione con il personale sanitario (a. il setting favorisce la concentrazione del personale sull'assistito senza la presenza di altri pazienti e/o operatori sanitari che possono interferire con il processo terapeutico o di comunicazione, b. il tempo dedicato al paziente in regime domiciliare maggiore di quello ospedaliero su cui grava la progressiva aziendalizzazione e le visite sono ridotte a 15 minuti a persona) ➤ Migliore comunicazione e relazione con il caregiver ➤ Aumenta percezione di un'attenzione verso se stessi (la persona si sente maggiormente considerata nel processo terapeutico grazie all'attenzione specifica favorita dall'assistenza domiciliare) ➤ Aumenta disponibilità di visite e cure palliative • Spesa sanitaria rimane invariata per il SSN (Per alcuni tipi di trattamenti i costi per il SSN possono restare invariati sia se si ha assistenza domiciliare, sia se si è ricoverati in ospedale) • Diminuisce la spesa sanitaria per il SSN (Diminuisce nel senso di minor costi da sostenere se la persona fosse ricoverata in ospedale (apparecchiature, posto letto, vitto, professionisti, emergenze) • Diminuisce la spesa sanitaria per l'assistito (La chemioterapia è più vantaggiosa se assunta a casa se si considerano il trasporto e il rischio di infezioni (e dunque maggiori ricoveri o trattamenti terapeutici al fine di ridurre l'infezione) legato al ricovero in ospedale) • Diminuisce disagio psico-fisico (aumentata disponibilità di specialisti e operatori sanitari favorisce un sollievo dalla sofferenza causata dalla patologia) • Maggior controllo dei sintomi (gestione dei sintomi è più semplice per il paziente grazie all'assistenza integrata del regime domiciliare, al non avere trattamenti ritardati e alla riduzione degli effetti collaterali, ad esempio nausea) • Rispetto della privacy e intimità • Aumenta il senso di sicurezza (paziente si sente più a suo agio nell'ambiente domestico) • Controllo della sofferenza • Aumenta percezione di pace e dignità ➤ Diminuiscono gli accessi in ospedale (riduzione dovuta alla disponibilità di assistenza dei medici specialisti, delle terapie, di visite non necessarie e delle apparecchiature)

APPENDICE: Mappa degli outcome della TOC Assistiti in fine vita

Obiettivo	Attività	Outcome
Maggiore qualità di vita nell'affrontare il fine vita Rispettata/Valorizzata la scelta del luogo del decesso	Accesso alle cure mediche	• Spesa sanitaria rimane invariata per il SSN • Diminuisce la spesa sanitaria per il SSN • Diminuisce la spesa sanitaria per l'assistito • Diminuisce disagio psico-fisico • Aumenta il senso di sicurezza • Controllo della sofferenza
	Organizzazione spazi per assistenza domiciliare	➢ Aumenta disponibilità di visite e cure palliative ➢ Diminuiscono gli accessi impropri in ospedale e in hospice. L'assistenza domiciliare fornisce all'assistito un serie di strumenti e apparecchiature mediche, così come farmaci e personale sanitario, che consentono al paziente di essere monitorato in casa (es; elettrocardiogramma, flebo, chemioterapia, medicazioni, etc) senza dover ricorrere ai servizi ospedalieri (di ricovero o ambulatoriali) anche per questioni di salute meno complesse o gravi. ➢ Rispetto della privacy e intimità ➢ Vicinanza delle persone care • Aumenta il senso di sicurezza • Aumenta percezione di pace e dignità • Controllo della sofferenza
	Formazione e presenza attiva del caregiver	➢ Accresciute competenze del caregiver nella gestione della malattia del proprio caro • Diminuiscono gli accessi in ospedale • Maggiore consapevolezza del caregiver rispetto alla patologia • Maggiore consapevolezza del caregiver rispetto al proprio ruolo nel programma di cura ANT • Migliore comunicazione con il personale sanitario (La presenza del familiare-caregiver facilita la discussione in termini di comprensione della terapia prescritta o degli esami da seguire e di soddisfazione dei bisogni del paziente) • Maggior controllo dei sintomi (La preparazione del caregiver fornita dalla formazione di ANT consente all'assistito di avere un maggior controllo sui sintomi nel momento in cui può contare sulla presenza di una figura attenta e consapevole della sua patologia e dei trattamenti terapeutici necessari)

Mappa degli outcome della TOC Assistiti in fine vita

Obiettivo	Attività	Outcome
Maggiore qualità di vita nell'affrontare il fine vita Rispettata/Valorizzata la scelta del luogo del decesso	Formazione e presenza attiva del caregiver	• Aumenta il senso di sicurezza (il paziente sa di avere al suo fianco una persona in grado di prendersi cura di lui/lei in caso di necessità) ➤ Diminuisce il senso di solitudine (i legami con le persone care sono facilitati e quindi la persona si sente meno sola) • Maggior controllo dei sintomi • Vicinanza delle persone care • Controllo della sofferenza • Aumenta il senso di sicurezza • Aumenta percezione di pace e dignità (la presenza di persone accanto favorisce sviluppo di sentimenti e percezione del proprio essere in termini di conclusione e senso di completezza della propria vita)

Catena degli outcome della TOC dei Caregiver

Obiettivo	Attività	Outcome
Supportare il caregiver durante e dopo l'assistenza al proprio caro	Orientamento rispetto alla patologia e al percorso di cure	➤ Maggiore consapevolezza rispetto alla patologia
	Supporto psicologico	➤ Maggiore utilità derivante dalla fruizione del supporto psicologico gratuito ➤ Ridotta necessità di rivolgersi a professionisti esterni (il caregiver che decidesse di sospendere il supporto psicologico a pagamento per quello di ANT, beneficerebbe di un impatto positivo sul reddito, pari al risparmio derivante dall'evitamento della spesa in psicoterapia presso professionisti esterni. • Impatto economico positivo per il caregiver (il supporto psicologico gratuito fornito da ANT determina un risparmio pari alla cifra che avrebbe speso per continuare le cure presso il professionista privato) ➤ Migliore riconoscimento e gestione delle proprie emozioni • Migliore comunicazione e relazione con l'assistito • Maggiore efficacia ed efficienza del servizio ANT • Minore esposizione ad ansia e burn-out per il caregiver • Impatto positivo sul lavoro • Impatto netto sul lavoro • Impatto economico per il caregiver • Ridotto ricorso all'assistenza di privati • Risparmio per il caregiver • Ridotto ricorso ad assistenza ambulatoriale ed ospedaliera • Risparmio per il SSN • Migliore accettazione della malattia e della perdita • Accresciuta resilienza

Catena degli outcome della TOC dei Caregiver

Obiettivo	Attività	Outcome
Supportare il caregiver durante e dopo l'assistenza al proprio caro	Formazione rispetto a gestione del paziente	➤ Maggiore consapevolezza rispetto al proprio ruolo nel programma di cure • Migliore comunicazione e relazione con l'assistito • Maggiore efficacia ed efficienza del servizio ANT • Minore esposizione ad ansia e burn-out per il caregiver • Impatto positivo sul lavoro • Impatto netto sul lavoro • Impatto economico per il caregiver • Ridotto ricorso all'assistenza di privati • Risparmio per il caregiver • Ridotto ricorso ad assistenza ambulatoriale ed ospedaliera • Risparmio per il SSN • Maggiore collaborazione con gli operatori ANT • Maggiore efficacia ed efficienza del servizio ANT • Minore esposizione ad ansia e burn-out per il caregiver • Ridotto ricorso all'assistenza di privati • Risparmio per il caregiver • Ridotto ricorso ad assistenza ambulatoriale ed ospedaliera • Risparmio per il SSN ➤ Accresciute competenze del caregiver nella gestione della malattia del proprio caro • Maggiore consapevolezza rispetto al proprio ruolo nel programma di cura • Ridotto ricorso all'assistenza di privati • Risparmio per il caregiver • Ridotto ricorso ad assistenza ambulatoriale ed ospedaliera • Impatto negativo su lavoro • Impatto netto sul lavoro • Impatto economico per il caregiver • Impatto positivo sul lavoro

Catena degli outcome della TOC dei Caregiver

Obiettivo	Attività	Outcome
Supportare il caregiver durante e dopo l'assistenza al proprio caro	Formazione rispetto a gestione del paziente	• Impatto netto sul lavoro • Impatto economico per il caregiver ➤ Assistenza dei volontari • Maggiore tempo a disposizione per il caregiver • Impatto positivo sul lavoro • Impatto netto sul lavoro • Impatto economico per il caregiver ➤ Compagnia dei volontari • Minore esposizione ad ansia e burn-out • Impatto positivo sul lavoro • Impatto netto sul lavoro • Impatto economico per il caregiver

Assistiti: proxy e fonti

OUTCOME	PROXY	FONTE
Maggiore percezione di di sussidi sociali	Importo annuo dell'assegno di invalidità civile per il 2020	https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/AllegatiNews/Diritti_e_tutele_malattie_oncologiche.pdf
	Media tra l'importo minimo e massimo dell'assegno di inabilità per il 2020	https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/AllegatiNews/Diritti_e_tutele_malattie_oncologiche.pdf
Riduzione del ricorso a prestazioni private	Media delle tariffe per "Visita ad ora fissa stabilita dal cliente, nell'ambulatorio del medico" e "Consulto", per medici in attività di libera professione	https://www.ordinemedicinapoli.it/upload/file/id-33-1249299127-tariffario_minimo.pdf
	Media delle tariffe liquidate per un insieme di prestazioni infermieristiche	https://www.gazzettaufficiale.it/do/atto/serie_generale/caricaPdf?cdimg=16G0017700100010110001&dgu=2016-08-29&art.dataPubblicazioneGazzetta=2016-08-29&art.codiceRedazionale=16G00177&art.num=1&art.tiposerie=SG
	Media delle tariffe liquidate per un insieme di prestazioni socio-sanitarie	https://www.gazzettaufficiale.it/do/atto/serie_generale/caricaPdf?cdimg=16G0017700100010110001&dgu=2016-08-29&art.dataPubblicazioneGazzetta=2016-08-29&art.codiceRedazionale=16G00177&art.num=1&art.tiposerie=SG

Caregiver: proxy e fonti

OUTCOME	PROXY	FONTE
Maggiore percezione di di sussidi sociali	Salario lordo annuo mediano in Italia	https://www.camera.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/upload_file_doc_acquisiti/pdfs/000/001/840/Memoria_INAPP.pdf
	Reddito mediano mensile in Italia	https://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=ilc_dio4
	Importo massimo annuo (APE sociale)	https://www.inps.it/prestazioni-servizi/ape-sociale-anticipo-pensionistico
Riduzione km percorsi per accompagnare l'assistito a visite mediche	Prezzo medio ponderato del carburante per auto, nel 2020 in Italia	https://www.gazzettaufficiale.it/do/atto/serie_generale/caricaPdf?cdimg=16G0017700100010110001&dgu=2016-08-29&art.dataPubblicazioneGazzetta=2016-08-29&art.codiceRedazionale=16G00177&art.num=1&art.tiposerie=SG
Aumento della disponibilità di tempo da dedicare al lavoro	Salario orario lordo mediano in Italia	https://www.camera.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/upload_file_doc_acquisiti/pdfs/000/001/840/Memoria_INAPP.pdf

Sistema Sanitario Nazionale: proxy e fonti

OUTCOME	PROXY	FONTE
Riduzione delle prestazioni erogate nell'ambito del SSN	Tariffa nazionale per visita generale specialistica	https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=1767&area=programmazioneSanitariaLea&menu=lea
	Media delle tariffe nazionali per un insieme di prestazioni infermieristiche	https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=1767&area=programmazioneSanitariaLea&menu=lea
	Media delle tariffe liquidate per un insieme di prestazioni socio-sanitarie	https://www.gazzettaufficiale.it/do/atto/serie_generale/caricaPdf?cdimg=16G0017700100010110001&dgu=2016-08-29&art.dataPubblicazioneGazzetta=2016-08-29&art.codiceRedazionale=16G00177&art.num=1&art.tiposerie=SG
	Quota fissa per accesso al PS in codice bianco	http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?approfondimento_id=6324&fr=n
	Media delle tariffe giornaliere per ricovero relativo a neoplasie	https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=1349&area=ricoveriOspedali&menu=sistema



Do & think tank per l'innovazione sociale

Fondazione Human Foundation

segreteria@humanfoundation.it
www.humanfoundation.it