

2002/2017

STUDIO

d'impatto sociale



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

2002/2017

STUDIO d'impatto sociale



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

Il modello teorico

Introduzione **Volker Then** 6

Il modello applicativo:

1. Storia delle Cure Palliative in Italia, il ruolo del Terzo Settore e della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli **Rosanna Favato** 12

2. Lo studio d'impatto sociale della Fondazione Hospice: strumenti e metodologia **Stefania Scipioni** 19

3. Definizione degli stakeholder e descrizione delle dimensioni dell'impatto generato **Stefania Scipioni** 22

4. Definizione dei benefici prodotti **Rosanna Favato** 36

a. I benefici per il paziente e la famiglia **Matteo Moroni** 38

b. I benefici per i caregiver **Stefania Scipioni** 41

c. I benefici per la collettività e per il Servizio Sanitario Regionale **Daniela Celin** 49

5. Definizione del valore: lo studio quantitativo e lo studio qualitativo **Rosanna Favato** 59

a. Studio quantitativo: la dimensione monetaria e la costruzione dello SROI **Rosanna Favato** 61

b. Studio qualitativo: la dimensione intangibile **Matteo Moroni** 66

- Metodologia di indagine e analisi dei risultati **Stefania Scipioni** 68

- La questione del benessere **Volker Then** 79

Conclusioni **Volker Then** 83

Allegati 86

Bibliografia 92



Introduzione

Prospettive e obiettivi dello studio d'impatto sociale della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli

Volker Then

1. Valutazione dell'impatto sociale: definizione e crescente interesse metodologico

La valutazione dell'impatto può essere intesa come l'osservazione sistematica, appropriata e più o meno rigorosa da un punto di vista metodologico volta a comprendere le conseguenze e gli effetti di un determinato intervento o investimento sociale, che agisca sulla società in generale o su specifici stakeholder. Implica un cambiamento sostanziale nella misurazione valutativa del lavoro di organizzazioni non profit e di imprese sociali. Mentre in passato, per un lungo periodo che può essere definito *nuova amministrazione pubblica*, le misurazioni di efficienza venivano utilizzate principalmente per valutare il lavoro di organizzazioni di questa tipologia, in anni più recenti il dibattito si è sostanzialmente spostato verso un forte interesse nei confronti della efficacia complessiva di uno specifico approccio di intervento.

L'attenzione sempre più crescente verso questo genere di misurazioni va letta a livello della società nel senso più ampio e in particolare per quanto attiene la governance politica. Investimenti in ambito sociale da parte di privati, fondazioni finanziate da donatori privati e imprese sociali create da imprenditori del privato sociale hanno acquisito un ruolo sempre più significativo nelle pratiche volte ad affrontare i bisogni e i problemi della collettività. Sempre di più sono visti come modelli di organizzazione sussidiari in grado di fornire servizi reali in risposta ai bisogni della popolazione, mentre lo Stato cambia ruolo, andando nella direzione di una responsabilità di regolamentazione e controllo piuttosto che di impegno nell'erogazione di servizi in senso stretto. È una tendenza che è andata affermandosi negli ultimi 10-15 anni a livello internazionale, che si è manifestata sotto diverse forme ed è al centro di un dibattito molto ampio fatto di voci e vocabolari diversi.

Per inquadrare il contesto del presente studio è sufficiente citare alcune di queste tendenze. La *venture philanthropy*, l'impresa sociale, l'investimento a impatto sociale, l'innovazione sociale e le loro rispettive implicazioni per la filantropia e il settore non profit caratterizzano un dibattito interessato a sviluppare di competenze innovative da parte delle collettività nel far fronte alle problematiche complesse che si generano in seno alle società moderne e garantire un migliore equilibrio nella cooperazione tra settore pubblico, mercato e società civile per il bene dei cittadini e della loro qualità di vita. Di conseguenza, emerge la necessità di nuovi meccanismi di governance e di strumenti idonei a coordinare gli sforzi di cooperazione tra settori diversi della società. Un elemento chiave di tali sforzi è la corrispondente ricerca di evidenze come base per il processo decisionale o, in altre parole, la capacità di produrre dati oggettivi e quantificabili.¹

2. L'interesse e gli obiettivi della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli

La valutazione dell'impatto sociale svolge un ruolo importante anche a livello delle singole organizzazioni. Mentre una valutazione ordinaria molto spesso è incentrata sulla prova di efficacia di un intervento, la valutazione dell'impatto sociale parte dagli scopi e dalla mission dell'organizzazione e cerca di misurare fino a che punto essa sia riuscita a raggiungere gli obiettivi che si era prefissata e a contribuire alla risoluzione di un problema sociale. La Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli non fa eccezione in questo senso, avendo sviluppato interesse per la misurazione dell'impatto con l'obiettivo di indagare il ruolo che ha avuto per i primi sedici anni di attività nel ricercare le soluzioni più efficaci in termini di cure palliative in Italia. Questo ha contribuito ad ampliare anche l'agenda pubblica su un tema che agli inizi dell'attività della Fondazione era agli albori e che tutt'ora richiede importanti sforzi. Tuttavia, la Fondazione Hospice può guardare con orgoglio ai sedici anni trascorsi non solo a ricercare soluzioni avanzate per le cure palliative, ma anche a elaborare e sperimentare una metodologia e una pratica messe in atto nei tre hospice presenti nella provincia di Bologna. In questo contesto la valutazione dell'impatto sociale deve essere vista come uno strumento utile a testare e perfezionare la strategia di intervento della Fondazione, basandosi sulla solidità di dati chiari e certi.

1. Per una più ampia discussione su queste recenti tendenze si veda Then et al., 2018.

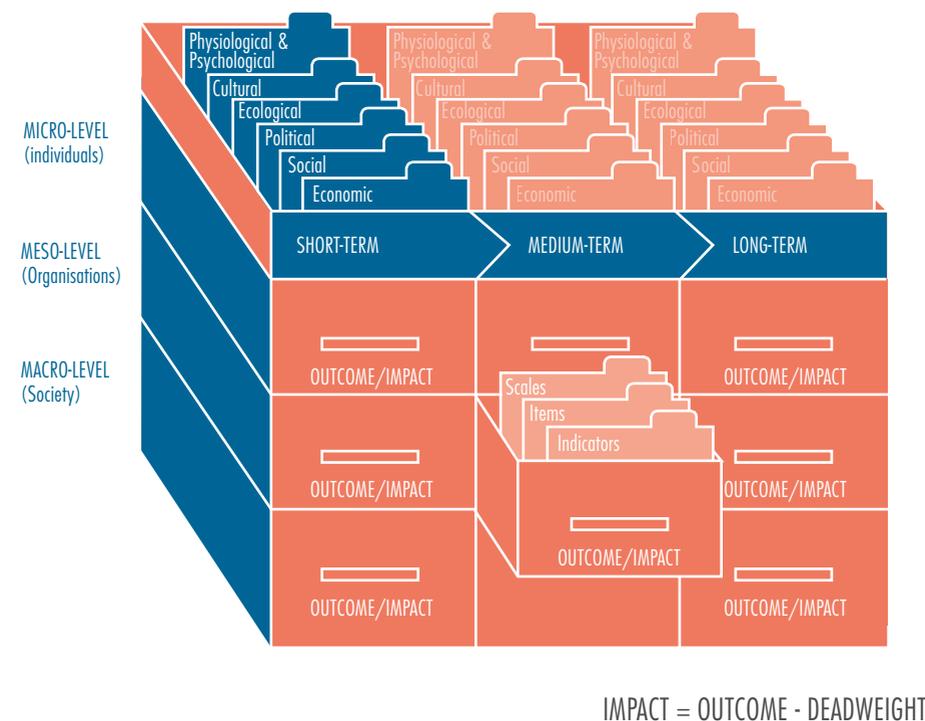
Infine, la Fondazione Hospice con la sua comunità di donatori ha assunto un vero e proprio ruolo imprenditoriale a vantaggio di un beneficio pubblico nella società. Le evidenze positive e i successi aiutano a sostenere la causa di questa impresa sociale e incoraggiano future negoziazioni riguardo alle risorse e a eventuali collaborazioni, consentendo anche di sostenere la mission della Fondazione e le strade umane e professionali da essa promosse.

3. Metodologia della valutazione dell'impatto – ritorno sociale dell'investimento

Gli studi sulla valutazione dell'impatto sociale si sono evoluti rapidamente negli ultimi anni. Pur essendone trascorsi più di venti dai primi tentativi di calcolo dell'indice di Ritorno Sociale dell'Investimento (SROI) avvenuti ancora una volta in una fondazione, al Roberts Enterprise Development Fund di San Francisco, si può ancora affermare che si tratta di un campo assolutamente *work in progress*. Le esperienze recenti infatti, dimostrano come oggi determinate convenzioni e standard vadano sempre meglio caratterizzando il lavoro di valutazione dell'impatto sociale. Tra le prime e principali convenzioni si deve assumere che occorrono ben altro che mere elaborazioni statistiche per generare dati quantitativi. Innanzitutto, bisogna cercare di impegnarsi a creare un modello, come nelle migliori tradizioni delle scienze sociali che dovrebbero tradurre la mission e la strategia di intervento della Fondazione in un modello d'impatto o teoria del cambiamento. Questa modellizzazione rappresenta un passaggio qualitativo del ragionamento logico: quali sono le aspettative strategiche delle fondazioni e in quale modo il loro lavoro, inclusi naturalmente tutti i loro interventi, sta di fatto influenzando le vite e il benessere di coloro a beneficio dei quali le fondazioni stesse agiscono? Questo processo esplicita le ipotesi strategiche e include in esse un esame di tutte le altre categorie di stakeholder che potrebbero beneficiare dell'attività della Fondazione, anche non direttamente e deve essere condotto, come è di fatto accaduto, secondo un principio interattivo. L'esercizio presenta un duplice aspetto: mira da un lato ad approfondire la comprensione degli effetti desiderati dell'attività della Fondazione, dall'altro prende in considerazione le eventuali conseguenze indesiderate o gli effetti trascurati.

Tale modello basato su "catene d'impatto" – cioè relazioni tra input dato, output prodotto ed effetti di risultato generati, che devono essere valutati al netto del deadweight (ovvero rispetto alla domanda "sarebbe successo comunque?") – può essere sviluppato per tutte le categorie di stakeholder. Le catene hanno bisogno di considerare le dimensioni dell'impatto: in termini di ambiti e funzioni, in termini di livelli – dall'individuo alla società nel suo complesso –, e in termini di orizzonti temporali. La figura seguente illustra in modo sistematico tutte le potenziali dimensioni d'impatto. Tuttavia, non tutte si possono applicare a ogni specifico caso, ecco perché occorre costruire e applicare modelli *ad hoc* intorno a ciascun caso.

FIGURA: SCATOLA D'IMPATTO – LIVELLI D'IMPATTO (MISURAZIONE) (THEN ET AL., 2018)



Le dimensioni sono quindi tradotte in variabili, in modo da essere rappresentate quantitativamente nel miglior modo possibile, e, se monetizzate, possono essere incluse nel calcolo dell'indice SROI Ritorno Sociale sull'Investimento. In particolar modo questi ultimi passaggi richiedono ulteriori qualificazioni: è molto importante sottolineare che alcune dimensioni dell'impatto – ovvero alcuni effetti dell'intervento – sono difficili da quantificare e può essere ancora più difficile, se non impossibile, monetizzarle. Specialmente l'impatto nella sua globalità è costituito da dimensioni che vanno ben oltre la dimensione economica, soprattutto nel contesto dell'hospice dove i pazienti non potranno essere riportati a una produttività economica nella loro restante breve vita.

Considerazioni metodologiche analoghe si applicano opportunamente anche nel contesto di imprese sociali che lavorano per beneficiari diversamente abili, la cui produttività rimarrà comunque limitata a prescindere dagli interventi d'aiuto pianificati.

Pertanto, la valutazione dell'impatto sociale non è riconducibile a una sola dimensione: essa impone una combinazione di descrizione qualitativa, valutazione quantitativa, ottenuta utilizzando differenti variabili, e un nucleo di impatto monetizzato che è rappresentato dall'indice SROI. La monetizzazione è particolarmente impegnativa in senso metodologico, perché nella maggior parte dei casi include componenti di impatto che non sono disponibili in termini monetari e devono essere quantificate in base a determinati presupposti. Ciò vale in particolare per gli effetti immateriali valutati all'interno del modello che viene preso in esame. Nel caso della Fondazione Hospice ci si riferisce al miglioramento generale del benessere dei pazienti come conseguenza del loro ricovero in hospice. Come si vedrà, questa monetizzazione gioca un ruolo cruciale e allo stesso tempo paradossale nel calcolo dell'impatto sociale.

Costruire modelli fondati su presupposti è un'operazione delicata che può essere illustrata al meglio scegliendo un quadro plausibile e convincente come termine di raffronto, allo scopo di leggere i livelli ipotetici di benessere dei beneficiari se non fossero stati oggetto dell'intervento della Fondazione. A questo proposito il taglio di ricerca della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli, che si avvale anche dell'ausilio di questionari e di una prospettiva fondata su dati informativi, consente di supporre che la maggior parte dei pazienti, se esclusi dalla possibilità di assistenza nell'hospice, ricorrerebbero agli ospedali ordinari, trovandovi un contesto inappropriato ai loro specifici bisogni. In

alternativa sarebbero accuditi da parenti caregiver, generalmente a corto di risorse ed energie. A confronto con queste possibili opzioni l'hospice rappresenta una soluzione di grande conforto e appropriatezza. Raffrontando poi i livelli di benessere dei pazienti inguaribili si evidenziano valori sorprendenti e molto significativi. I capitoli seguenti mostreranno in dettaglio il procedimento adottato e i risultati dell'analisi.

Capitolo 1

Storia delle cure palliative in Italia, il ruolo del Terzo Settore e della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli

di Rosanna Favato

In Italia muoiono ogni anno circa 160.000 persone di tumore e in ugual numero di altre malattie croniche (cardiopatie, broncopneumopatie, altre insufficienze d'organo, malattie del sistema nervoso). Ancora troppi di questi pazienti terminano la loro esistenza in un contesto non adatto ad accompagnarli verso la fine della vita, in una dimensione di dignità e di supporto alla sofferenza. In realtà, l'approccio e gli strumenti idonei esistono: le cure palliative.

Nonostante questo tipo di assistenza venga sempre più considerata argomento che rientra a pieno titolo nella sfera dei diritti umani, la comprensione e la consapevolezza della sua utilità, sia tra i professionisti sanitari sia tra i pazienti e i familiari, sono ancora relativamente poco diffuse.

Le cure palliative sono la cura attiva e globale (*care*) prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione (European Association for Palliative Care – EAPC).

Ancora più esaustiva è la definizione di cure palliative data dall'OMS (2009):

“... 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 sollievo della sofferenza, per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale”.

Le cure palliative

Il compito di prendersi cura dei sofferenti e dei pazienti in fine vita ha radici molto antiche, affidato principalmente a persone e ad enti caritatevoli o di chiara impronta confessionale.

Le cure palliative nascono in Inghilterra nel 1967 quando Cicely Saunders, infermiera, assistente sociale e in seguito anche medico, fonda a Sydenham, vicino Londra, il St. Christopher's Hospice, primo hospice moderno. Inizialmente Cicely Saunders si focalizza su un approccio terapeutico basato sugli analgesici oppioidi *“per os, by the clock”*: cioè con una frequenza precisa, utile a prevenire i picchi di dolore e la conseguente perdita di controllo del sintomo. In seguito, sposta l'attenzione dalla terapia del dolore, intesa in senso stretto, verso il concetto di *“dolore totale”*, ossia fisico, spirituale ed esistenziale, introducendo per prima l'approccio delle cure palliative. Il nuovo metodo proposto da Cicely Saunders parte da un'analisi delle dimensioni fisiche, psicologiche e socio-economiche del paziente con l'obiettivo di realizzare una *cura personalizzata per ciascuno*, evidenziando così le peculiarità di ogni singola persona, nella propria storia di malattia e rendendo unica la narrazione di ogni paziente, prima e dopo il momento dell'accoglienza e della presa in carico.

Nella concezione di Dame Cicely l'hospice era quindi identificato come un *“ricovero aperto, familiare, con assistenza continua, caratterizzato da un approccio multidisciplinare a tutti i sintomi di disagio, con particolare riguardo alle situazioni dolorose”*.

Il nuovo approccio assistenziale promosso da Cicely Saunders si diffonde presto dal Regno Unito al resto dell'Europa, fino a interessarne tutti i Paesi.

Il Panorama Italiano:

le cure palliative e il ruolo del Terzo Settore

In Italia le cure palliative nascono nei primi anni Settanta, come servizio di assistenza domiciliare, su iniziativa del Professor Vittorio Ventafridda – allora Direttore del Servizio di Terapia del Dolore dell'Istituto Nazionale dei Tumori –, della Fondazione Floriani e della sezione milanese dei volontari della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori.

Il richiamo a questa prima esperienza permette di porre in adeguato rilievo l'importantissimo contributo del Terzo Settore allo sviluppo delle cure palliative.

L'ultimo quarto del ventesimo secolo è stato testimone di grandi cambiamenti nel panorama sanitario italiano. Lungo i vettori di evoluzione del nostro sistema sanitario pubblico – sintetizzabile nei criteri di maggiore programmazione e controllo dei servizi, meno produzione ed erogazione diretta – si innesta il principio della sussidiarietà: oltre al servizio pubblico, anche altri soggetti possono essere delegati a fornire prestazioni sanitarie e assistenziali in un'ottica di integrazione con lo stesso sistema nazionale, che mantiene comunque le attività regolatorie. Il principio della sussidiarietà viene rafforzato da nuove esigenze in ambito assistenziale, ossia la necessità di contenuti e abilità incentrati anche sulla relazione, sul rispetto della dignità, sull'umanizzazione dell'assistenza, sull'attenzione alle questioni etiche. Sono anni in cui compaiono nuovi attori, in grado di rilevare i bisogni emergenti e di formulare soprattutto risposte più pertinenti.

Questi nuovi attori, oggi noti sotto la definizione di Enti del Terzo Settore, inizialmente hanno agito in ambiti storicamente sottostimati dal legislatore, tra i quali le cure palliative costituiscono un esempio illuminante, essendo il settore di attività sanitaria nel quale più precocemente si sono manifestate la sussidiarietà e la sensibilità dei nuovi attori. Non è un caso che sia anche l'ambito nel quale si è avvertita l'esigenza di una maggiore umanizzazione della medicina e di un approccio globale alla sofferenza.

Dagli inizi degli anni Settanta vengono così istituite in Italia le prime associazioni che si occupano di pazienti "terminali", nasce l'assistenza domiciliare rivolta ai pazienti oncologici, vengono create le prime fondazioni che cercano di promuovere il tema delle cure palliative.

Nel Terzo Settore si è assistito a un crescendo di impegno, sia finanziario sia organizzativo, nel campo delle cure palliative: dall'*advocacy* all'assistenza domiciliare, alla costruzione degli hospice, alla fondazione di scuole di formazione e di erogazione di Master Universitari.

Nel 1987 a Brescia viene aperto – in assenza di normative specifiche – il primo hospice moderno, la *Domus Salutis*, ad opera di un gruppo religioso, le Ancelle della Carità.

Con la L. 39/1999 vengono stanziati risorse per la costruzione di centri residenziali di cure palliative (hospice) e vengono inoltre messe a disposizione risorse per il finanziamento dell'assistenza domiciliare.

Nel 1991 apre a Milano l'Hospice del Pio Albergo Trivulzio, finanziato dalla Fondazione Floriani. Nel 1996, l'Hospice di Via di Natale ad Aviano.

La Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli

A Bologna, la famiglia Seràgnoli ha sempre sostenuto in modo importante l'assistenza e la ricerca onco-ematologica. All'inizio degli anni '90 è stata avviata l'esperienza del finanziamento, della progettazione e della costruzione dell'Hospice Bentivoglio. L'Hospice – gestito dalla Fondazione MariaTeresa Chiantore Seràgnoli – con i suoi 30 posti letto, è tuttora dedicato all'accoglienza di pazienti in fase avanzata e avanzatissima di malattia e delle loro famiglie. I primi ospiti vengono ricoverati nel gennaio 2002.

Grazie all'esperienza maturata, alla qualità dei servizi erogati e ai crescenti bisogni di cure palliative, nel 2007 prima e nel 2012 poi, l'AUSL ha affidato alla Fondazione MT. Chiantore Seràgnoli la gestione rispettivamente degli Hospice Bellaria (13 posti letto) e Casalecchio (15 posti letto) in strutture di sua pertinenza all'interno delle quali la Fondazione ha applicato la stessa modalità assistenziale e organizzativa dell'Hospice Bentivoglio. I 58 posti letto dei tre Hospice rappresentano ad oggi la totalità dell'offerta residenziale dell'AUSL di Bologna.

Mission e Vision

Nei tre Hospice lavora un'équipe composta da un insieme di professionisti – medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, operatori socio-sanitari – che si prende cura del paziente nella sua globalità rispondendo ai suoi personali bisogni e a quelli della sua famiglia, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita. Questo implica una presa in carico completa da parte degli operatori sanitari che, attraverso un attento ascolto, cercano di offrire una risposta assistenziale appropriata per ciascun paziente nel pieno rispetto della dignità personale e familiare.

Fondamentale è infatti il ruolo dell'hospice anche nel supporto ai familiari che sono sostenuti ed esonerati da una serie di incombenze pratiche e sono soprattutto aiutati nell'affrontare la sofferenza del loro caro. I pazienti sono quindi a loro volta sollevati dalla preoccupazione (*discomfort*) di essere di peso per la famiglia: si innesta un ciclo virtuoso che consente ai pazienti di affrontare meglio il percorso della malattia (cfr. sitografia, intervista a Balfour Mount) – questi concetti saranno approfonditi nel capitolo 4 –.

Per rispondere alla multidimensionalità dei bisogni del paziente e della sua famiglia la Fondazione Hospice adotta un approccio sia multi-professionale sia interdisciplinare basato su una comunicazione ottimale fra i componenti dell'équipe che è necessaria per assicurare messaggi coerenti ed evitare fraintendimenti e discrepanze fra personale sanitario, paziente e famiglia. Particolare attenzione viene posta al supporto psicologico dei professionisti sanitari, per la prevenzione del *burn out*, con periodici e sistematici momenti di ascolto e supervisione (briefing giornalieri e riunioni di staff).

La Fondazione Hospice concepisce la propria attività come un circolo virtuoso tra assistenza, formazione e ricerca. Un'appropriate attività assistenziale è garantita da una adeguata formazione, che a sua volta poggia le basi sulla ricerca in cure palliative. Accanto all'attività assistenziale vera e propria (che include il ricovero in hospice, le visite ambulatoriali e il supporto al lutto), la Fondazione Hospice, attraverso l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa – ASMEPA, si occupa della formazione (continua e universitaria) dei professionisti, della ricerca scientifica e della divulgazione. Nel 2012 è stato inaugurato il Campus Bentivoglio, costituito da un'area in cui si trovano l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, l'Hospice Bentivoglio e un complesso residenziale destinato all'accoglienza degli studenti provenienti da tutto il territorio nazionale. La natura del Campus favorisce lo scambio e la condivisione di conoscenze tra gli ospiti presenti con l'obiettivo di formare nuovi e preparati professionisti delle cure palliative.

La modalità di intervento: accreditamento e lavoro in rete

L'assistenza in hospice è gratuita grazie all'accreditamento con il Servizio Sanitario Nazionale e al contributo dei sostenitori.

La Fondazione Hospice è inserita nella Rete delle Cure Palliative della AUSL di Bologna e i suoi sforzi sono orientati alla continuità delle cure nel percorso di presa in carico globale del paziente. L'hospice è una struttura complementare e integrata all'ospedale e al domicilio, cui si accede nel momento in cui non risultano più adeguate le modalità assistenziali proposte da tali strutture, ovvero quando la malattia non è più suscettibile di guarigione, ma presenta comunque la necessità di un controllo della sintomatologia correlata e di una risposta all'insieme dei bisogni psicologici e sociali emersi.

Per creare una vera continuità assistenziale e offrire una risposta a questi bisogni, occorre attivare tutti i nodi e i percorsi della Rete delle Cure Palliative, di cui l'hospice è punto di riferimento per la degenza, protetta e transitoria, sia dei pazienti seguiti al domicilio sia dei pazienti già ricoverati in reparti ospedalieri e non dimissibili al domicilio a causa della complessità del caso clinico.

L'hospice è fondamentale all'interno della Rete affinché in presenza di un ricovero con sintomo non controllato, le terapie specifiche vengano somministrate in un ambiente specialistico e qualificato da parte di un'équipe curante multidisciplinare composta da personale appositamente formato per questo compito. Il ricovero in hospice dovrebbe essere sempre temporaneo: nel momento in cui il paziente raggiunge una stabilizzazione dei sintomi, controllati da idonee terapie, può, se lo desidera, rientrare a casa, tenendo presente che la struttura è pronta a riaccoglierlo in qualsiasi momento si verifichi un cambiamento delle sue condizioni. L'assistenza in regime di ricovero non deve essere pertanto mai considerata definitiva.

La dimissione proposta al paziente è sempre "protetta", vale a dire che gli operatori dell'hospice attivano presso il domicilio un'adeguata assistenza, compatibile con le sue condizioni e quelle della sua famiglia.

La presa in carico in hospice comprende anche l'assistenza nelle ultime 24 ore per i pazienti con prognosi più grave, oltre all'assistenza alle famiglie o alle persone più vicine nei momenti più critici del lutto, sempre e comunque nel rispetto dei diritti fondamentali del paziente.

Elevati standard di qualità e miglioramento continuo

La Fondazione Hospice sin dalla sua istituzione ha considerato la qualità un tema cruciale, strategico, profondamente connesso alla propria *mission*: l'idea fondante è sempre stata quella di essere un centro di eccellenza e di poter garantire una qualità a 360 gradi, sugli aspetti, non solo clinico-assistenziali ma anche in termini di accoglienza, di struttura, di comportamento degli operatori degli operatori.

Pertanto, se da un lato gli Hospice rispondono ai criteri di qualità individuati dal Servizio Sanitario Regionale (accreditamento), dall'altro la Fondazione è costantemente impegnata nell'individuazione e nel perseguimento di standard di qualità propri e uniformati a livelli di eccellenza.

La Fondazione Hospice, dal momento della sua apertura ad oggi (dati al 31.12.2017), ha assistito circa **14.000** (13.995) pazienti e altrettante famiglie e ha erogato circa **230.000** (229.342) giornate di degenza. Oggi, la durata media della degenza è di circa 15 giorni per paziente.

Capitolo 2

Lo studio d'impatto sociale della Fondazione Hospice: strumenti e metodologia

di Stefania Scipioni

Lo scopo della misurazione dell'impatto sociale è analizzare gli effetti e l'impatto sulla comunità di specifiche attività di un'impresa sociale. Si tratta di un processo permanente che costituisce parte integrante dell'attività dell'impresa e al tempo stesso un importante strumento di pianificazione strategica (CESE 2013). Nel 2016 la Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli ha scelto di intraprendere il processo di valutazione e misurazione dell'impatto sociale generato, affiancandolo ai sistemi tradizionali di misurazione e rendicontazione della propria attività, con il supporto metodologico del Centre for Social Investment (CSI) dell'Università di Heidelberg.

Il calcolo dell'impatto sociale è un percorso nel quale si misurano e si valutano gli *output*, gli *outcome* e gli effetti a lungo termine. Dalla ricognizione di metodologie e strumenti esistenti a livello internazionale sul tema della rilevazione dell'impatto emerge che "qualsiasi metodo di misurazione va elaborato a partire dai risultati principali ottenuti dall'impresa sociale, deve favorire le attività, essere proporzionato, non ostacolandone l'innovazione sociale. Il metodo dovrebbe prefiggersi di trovare un equilibrio tra dati qualitativi e quantitativi, nella consapevolezza che la 'narrazione' è centrale per misurare il successo" (CESE 2013). Assunto ancora più vero per l'ambito di intervento della Fondazione Hospice.

Output: risultati immediati delle attività svolte dall'organizzazione (prodotti, beni capitali e servizi risultanti da un intervento). Sono risultati che l'azienda ottiene nel breve periodo i cui effetti sono direttamente controllabili e sotto la responsabilità dell'organizzazione stessa.

Outcome: effetti (cambiamenti comportamentali, istituzionali e sociali) osservabili nel medio-lungo periodo (da 3 a 10 anni) raggiunti o presumibili degli output dell'intervento (azione, progetto, programma).

(Zamagni S et al., 2015)

Questo spiega perché l'analisi dell'impatto sociale della Fondazione contiene una sezione quantitativa, calcolata attraverso la metodologia del *Social Return On Investment* (SROI) e una qualitativo-narrativa che descrive gli aspetti legati alla qualità di vita.

La procedura di calcolo dello SROI consiste nella valutazione in termini monetari dei costi, dei benefici e delle eventuali conseguenze negative di un'attività.

Il processo è articolato in diverse fasi che saranno analizzate nei paragrafi e capitoli successivi:

- Definizione del campo di analisi
- Identificazione degli stakeholder e delle dimensioni di impatto principali
- Mappatura degli effetti di diverso tipo prodotti nel breve, medio e lungo periodo
- Selezione di indicatori coerenti, pertinenti e significativi che esprimano, ove possibile, gli effetti prodotti attraverso un valore quantitativo e monetario

In sostanza, lo scopo di questo processo di valutazione è analizzare cosa la Fondazione Hospice ha realizzato fino al 2017 relativamente ai suoi scopi istituzionali e alle attività principali che svolge tentando di misurare il cambiamento generato attraverso la propria attività – teoria del cambiamento – o, qualora non fosse possibile tradurlo in un valore numerico o monetario (SROI), descrivere il cambiamento strutturale che si è realizzato, in termini sociali, economici, culturali, politici, personali (sia fisici sia psicologici).

Il cambiamento strutturale è per definizione rilevabile nel lungo periodo, pertanto uno studio di impatto rigoroso deve prevedere un monitoraggio dei fenomeni nel tempo, non può essere occasionale, ma deve essere sistematico per essere idoneo a rilevare il valore sociale creato. A tal fine, la Fondazione Hospice ha ritenuto opportuno strutturare uno studio prevedendo un *follow up* a distanza di 3-5 anni. Uno studio longitudinale richiederebbe un impiego di risorse notevole sia per il coinvolgimento di pazienti e familiari sia per l'impegno richiesto all'organizzazione. Si aggiunga inoltre una ragione di tipo metodologico. I cambiamenti sociali sono lenti, così come quelli strategici, all'interno di un'organizzazione, uno studio longitudinale rischierebbe di non farli emergere. Diversamente, un confronto tra indagini condotte a distanza di intervalli di tempo significativi o in occasione di cambiamenti particolari dovrebbe evidenziare due quadri di riferimento differenti.

Definizione del campo di analisi

Nel caso della misurazione dell'impatto sociale della Fondazione Hospice si è scelto di limitare il campo di indagine alla sola assistenza, escludendo, in questa prima fase, gli altri due pilastri dell'attività della Fondazione, la formazione e divulgazione e la ricerca. Queste attività saranno oggetto di uno studio d'impatto dedicato in un momento successivo. Le ragioni di questa scelta sono legate alla natura profondamente diversa degli stakeholder coinvolti, delle dimensioni di impatto generate e dell'arco temporale di riferimento. Nello specifico, la misurazione dell'impatto dell'assistenza è basata sulla valutazione della sola attività di ricovero (escludendo quella ambulatoriale e di consulenza) realizzata dall'apertura del primo Hospice a Bentivoglio nel 2002 a tutto il 2017, ovvero gli effetti ottenuti nell'arco temporale dei primi 16 anni di attività di ricovero delle tre strutture.

Attualmente gli hospice sono utilizzati soprattutto per migliorare la qualità di vita dei pazienti nell'ultima fase della malattia, ma a livello internazionale già da alcuni decenni le cure palliative si sono evolute nella direzione di una disciplina specialistica che si prende cura dei pazienti inguaribili lungo tutto il percorso di malattia (Hui D, Bruera E, 2016). Le evidenze scientifiche hanno supportato un coinvolgimento precoce delle cure palliative per pazienti affetti da cancro in fase avanzata di malattia non solo perché migliora la loro qualità di vita e riduce il carico sintomatologico, ma anche perché si tratta di un approccio di cura meno aggressivo e più integrato che migliora la consapevolezza prognostica e, potenzialmente, la sopravvivenza (Temel JS, et al. 2011).

La presa in carico precoce dei pazienti in fase avanzata di malattia è possibile attraverso l'accesso ad un setting ambulatoriale di cure palliative. Per questo motivo la Fondazione Hospice ha implementato nelle tre strutture gli ambulatori di cure palliative (accreditati con il Servizio Sanitario Regionale dal 2012 e inseriti nella Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna). Si rimanda ad analisi successive la valutazione dell'impatto per il setting ambulatoriale degli hospice.

Capitolo 3

Definizione degli stakeholder e descrizione delle dimensioni di impatto generato

di Stefania Scipioni

La Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli assiste i pazienti in fase avanzata e progressiva di malattia e le loro famiglie cercando di migliorare la loro qualità di vita attraverso la gestione dei sintomi, il supporto psicologico e la risposta ai bisogni da loro espressi.

Il cambiamento che la Fondazione intende perseguire attraverso la sua attività riguarda l'approccio all'ultima fase della vita, garantendo la dignità della persona attraverso le cure palliative, coniugando sistematicamente assistenza, formazione e ricerca in un'ottica di collaborazione e sussidiarietà con il Servizio Sanitario Nazionale. Come anticipato nell'introduzione di Volker Then, è necessario iniziare lo studio traducendo la mission e la strategia di intervento della Fondazione in un modello d'impatto o teoria del cambiamento. Per questo motivo sono state esplicitate le ipotesi strategiche ed esaminate tutte le categorie di stakeholder che potrebbero beneficiare dell'attività della Fondazione. I diversi livelli di analisi coinvolti vanno dal micro (paziente e famiglia) al macro (collettività/società civile) e sono articolati in diversi orizzonti temporali dal breve (episodio di ricovero in hospice) al lungo periodo (sedici anni di attività degli hospice).

Impatto economico:

La mission dell'hospice riguarda l'ultima fase della vita quando i pazienti, se pur dimessi, non possono rientrare nel mondo produttivo. Da questa premessa, si evince che l'impatto economico ha a che fare soprattutto con un risparmio di costi per i beneficiari principali, ovvero pazienti, famiglie e Servizio Sanitario Nazionale (costi sociali evitati).

L'impatto economico che concerne invece l'organizzazione si riferisce alla ricerca dell'equilibrio di bilancio e della sostenibilità piuttosto che al ritorno sull'investimento del filantropo, considerato che la Fondazione agisce senza scopo di lucro e l'attività dell'hospice non ha per definizione un ritorno economico in termini di profitto.

Impatto sociale e culturale:

Questa dimensione riguarda la promozione delle cure palliative e dei valori in esse contenuti, la consapevolezza della loro utilità e del diritto ad accedervi sia tra i professionisti sanitari sia tra i pazienti e i loro familiari.

Impatto politico:

Riguarda l'attività di *advocacy* da perseguire a livello legislativo locale, regionale e nazionale nella definizione dei percorsi di cura e degli standard qualitativi assistenziali e dei professionisti in cure palliative.

Impatto fisico e psicologico:

Si riferisce all'impatto sulla qualità di vita e il benessere dei pazienti ricoverati e dei loro familiari.

In seguito alle dimensioni di impatto fondamentali, lo studio ha previsto l'individuazione dei principali stakeholder coinvolti valutando la possibilità e l'opportunità di includerli o meno nella misurazione dell'impatto.

Di seguito si riporta la tabella di sintesi delle dimensioni dell'impatto per ogni stakeholder in termini di tipologia e natura, di effetti attesi e di inclusione o meno nella misurazione dell'impatto.

STAKEHOLDER	DIMENSIONE DI IMPATTO	EFFETTI ATTESI	INCLUSO NELL'ANALISI
Pazienti	Fisica e psicologica	Aiuto nel mantenere le autonomie personali residue	✓
		Benessere psicofisico	
	Qualità di vita		
	Sociale	Sollievo dalla necessità di aiuto da parte dei familiari	✓
	Economico	Mantenere una "vita relazionale normale" (capitale sociale)	✓
		Evitare costi aggiuntivi legati all'assistenza e all'aiuto domestico	✓

STAKEHOLDER	DIMENSIONE DI IMPATTO	EFFETTI ATTESI	INCLUSO NELL'ANALISI
Familiari	Fisica e psicologica	Ridurre la fatica fisica e psicologica legata all'assistenza	✓
	Sociale	Mantenere una "vita relazionale normale" (capitale sociale)	✓
	Economica	Riduzione del costo legato all'assistenza da parte di professionisti o all'aiuto domestico Più tempo da dedicare al lavoro Sollievo dall'attività di assistenza "informale" prestata in prima persona	✓
Sistema Sanitario Pubblico	Economico	Miglior allocazione delle risorse e una rete di offerta con standard qualitativi più elevati Risparmi per la collettività Appropriatezza della risposta	✓
	Politico	Partnership pubblico-privato <i>Legitimacy</i>	
Organizzazione	Economico	Ritorno sull'investimento e sostenibilità nel futuro Miglioramento della raccolta fondi	✓
	Culturale	Miglioramento delle competenze specialistiche dei professionisti	
	Politico	Cooperazione con le istituzioni pubbliche	
Società Civile	Socio culturale	Conoscenza e fiducia nei valori alla base dell'approccio palliativo	

Il focus dell'analisi si basa sui beneficiari diretti dell'attività dell'hospice (pazienti, famiglie e collettività) e sulle dimensioni di impatto che li riguardano (fisica, psicologica e socio-economica). Le dimensioni politica e culturale saranno affrontate in un'analisi successiva che includerà archi temporali differenti e interlocutori diversi.

Per comprendere le metodologie di indagine implementate è necessario descrivere le caratteristiche dei principali stakeholder. Il Sistema Sanitario pubblico verrà descritto in un paragrafo dedicato e l'organizzazione è già stata approfondita in precedenza.

Di seguito si riportano quindi le caratteristiche dei pazienti ricoverati e dei loro caregiver.

Caratteristiche dei pazienti ricoverati in hospice

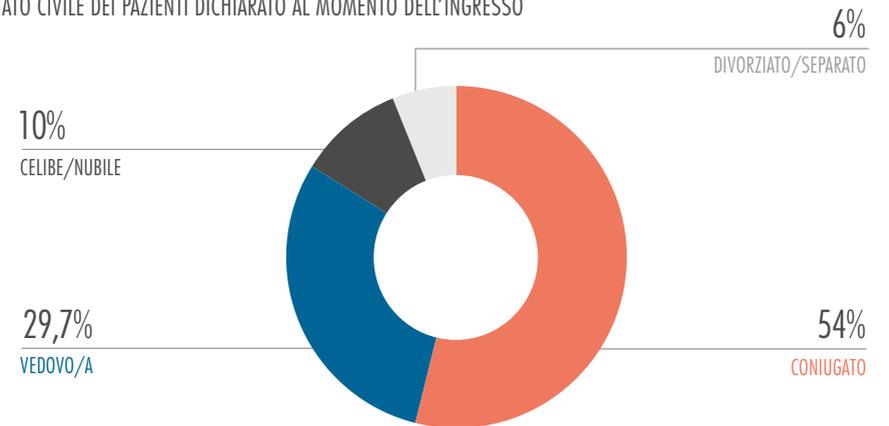
I pazienti ricoverati in hospice dal 2002 al 2017 avevano nel 98% dei casi una diagnosi principale di tipo oncologico.
La distribuzione per genere si è mantenuta tendenzialmente costante nel corso degli anni: 52% maschi e 48% femmine.

PAZIENTI PER GENERE



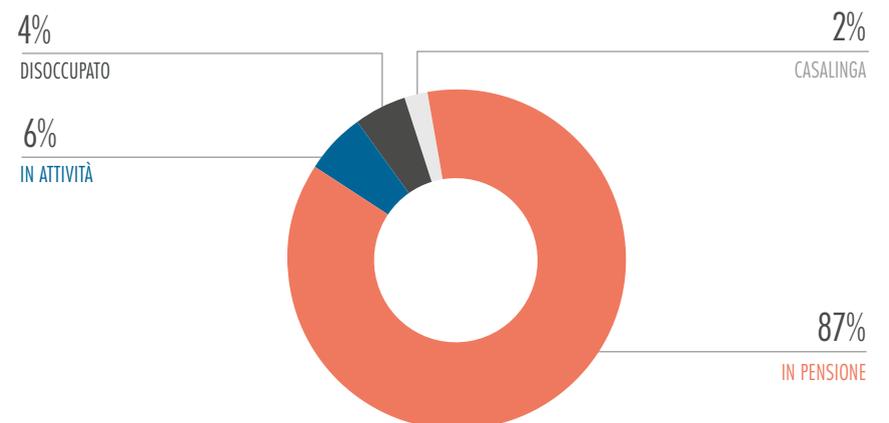
La metà dei pazienti ricoverati è coniugata e un terzo circa è vedovo/a. Il 10% circa è celibe/nubile e il 6% divorziato o separato. Coerentemente con l'età dei pazienti, come si vedrà nel prossimo paragrafo, i caregiver sono per lo più i coniugi o i figli.

STATO CIVILE DEI PAZIENTI DICHIARATO AL MOMENTO DELL'INGRESSO



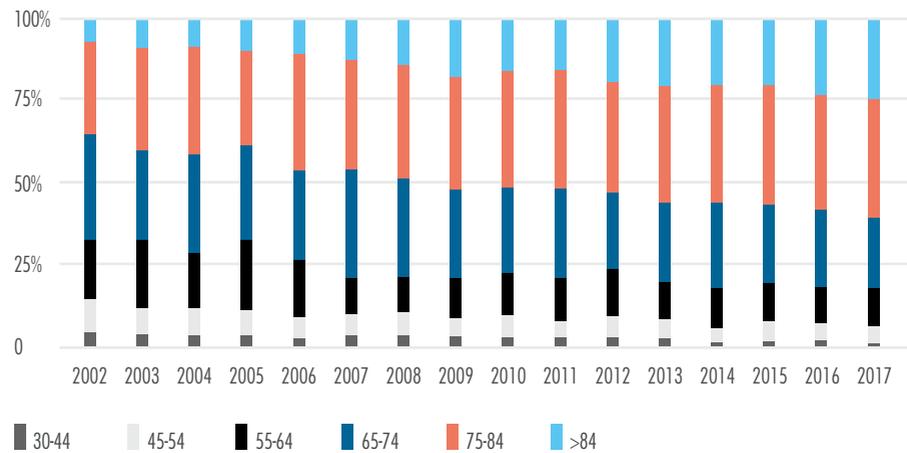
I pazienti sono per la maggior parte pensionati, nell'87% dei casi (dati Schede di dimissioni Hospice – SDHS relativi agli anni 2014-2017). Solo il 6,22% al momento dell'accesso era ancora in attività lavorativa. Il restante 4,57% dei pazienti non lavorava ma non era ancora in età pensionabile e il 2,28% era casalinga. Queste condizioni sono coerenti con l'età dei pazienti ricoverati in hospice.

CONDIZIONE PROFESSIONALE PAZIENTI



La popolazione assistita in hospice è andata progressivamente spostandosi verso le classi di età più avanzata. Negli ultimi 10 anni di attività l'80% circa dei pazienti aveva un'età superiore ai 65 anni. Nel 2017 il 60% ha più di 75 anni e quasi un quarto dei pazienti ha un'età superiore agli 84 anni. L'età media è di 75 anni.

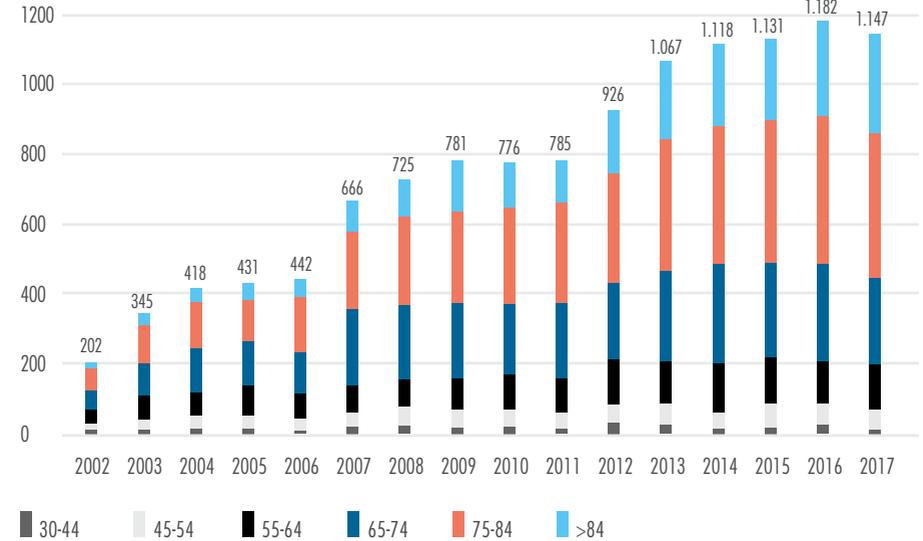
PAZIENTI PER CLASSE DI ETÀ



Dal 2012 in avanti, anno in cui è stata completata l'offerta di posti letto della Fondazione Hospice, il numero totale di pazienti ricoverati è cresciuto. A questo aumento della popolazione ricoverata hanno contribuito maggiormente i pazienti in età avanzata. Come si può osservare dal grafico, il numero di pazienti più giovani (età <65 anni) è rimasto tendenzialmente costante mentre è cresciuto notevolmente il numero di ultra settantacinquenni e ultra ottantacinquenni.

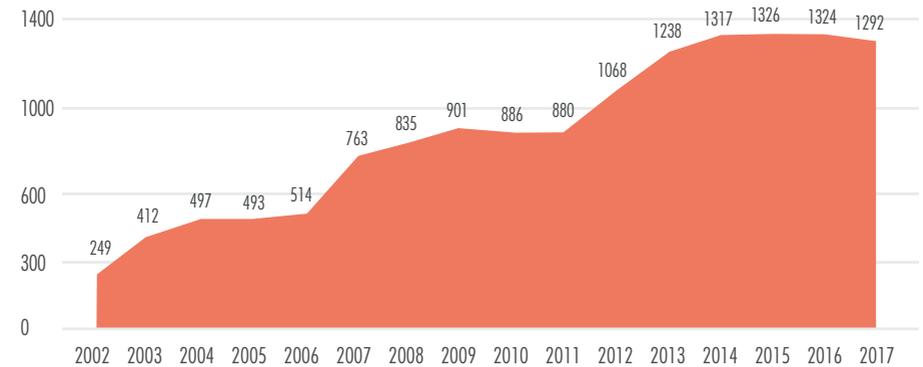
Dal 2002 al 2017 l'attività di ricovero è cresciuta costantemente con dei picchi nel 2007 e 2012 in relazione alla mutata disponibilità di posti letto hospice in seguito all'apertura rispettivamente degli Hospice Bellaria e Casalecchio.

NUMERO TOTALE PAZIENTI RICOVERATI PER CLASSE DI ETÀ



Il numero di ricoveri è superiore al numero di pazienti perché uno stesso paziente può essere stato ricoverato in hospice più volte in seguito a una dimissione.

NUMERO DI RICOVERI



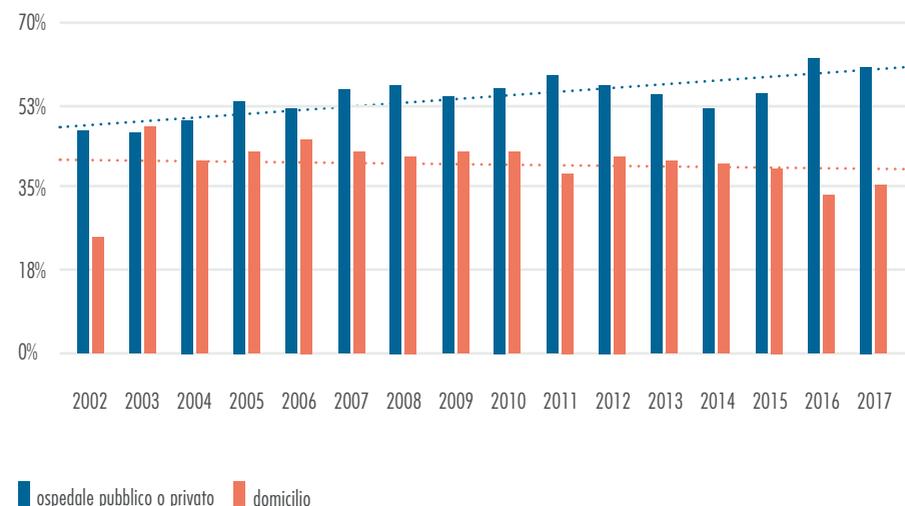
La durata media del ricovero in hospice è andata progressivamente diminuendo nel corso degli anni e si è stabilizzata intorno ai 15 giorni.

DEGENZA MEDIA



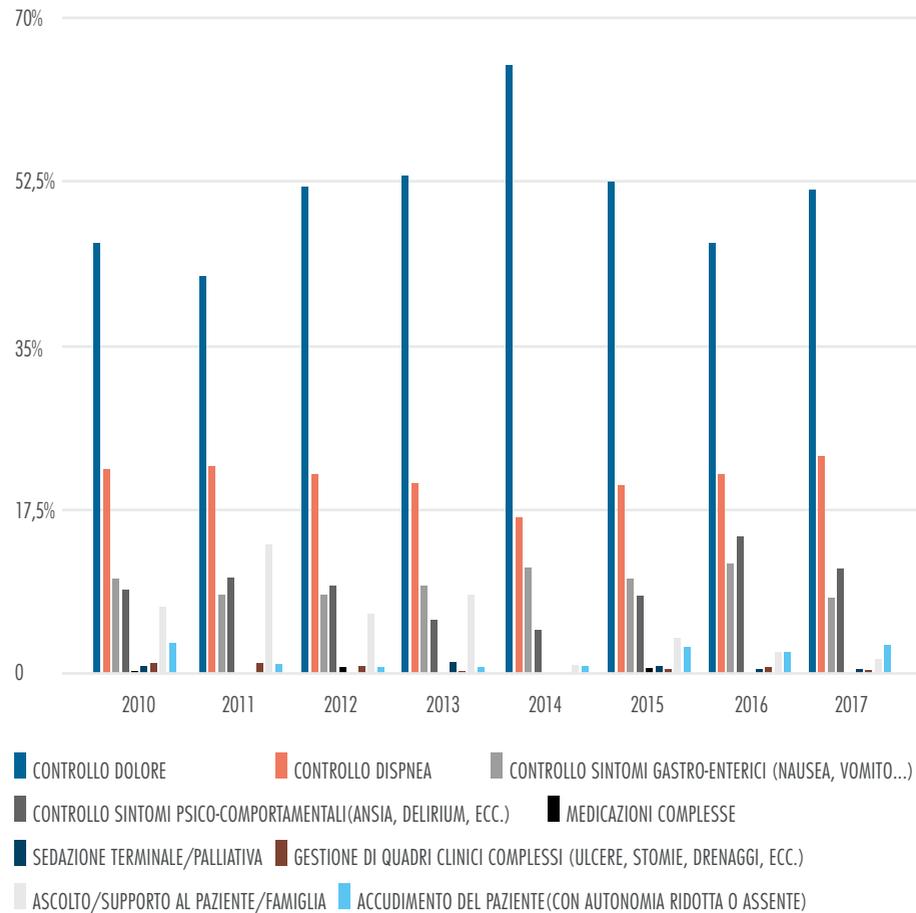
Il percorso del paziente che accede all'hospice è attivato dal medico curante che richiede una presa in carico in cure palliative da parte di un'équipe di professionisti con competenze specialistiche. I pazienti provengono al 90-95% complessivamente dall'ospedale e dal domicilio (con o senza assistenza domiciliare attiva). Il restante 5-10% proviene da strutture socio-sanitarie o strutture sociali. Nel corso degli anni la percentuale di pazienti provenienti dall'ospedale è tendenzialmente cresciuta mentre è calata la percentuale di pazienti provenienti dal domicilio. La forbice fra i due valori percentuali è andata progressivamente aumentando: ad oggi i pazienti provengono principalmente dall'ospedale (60,53% circa) e in secondo luogo dal domicilio (35,60% circa).

PROVENIENZA PAZIENTI



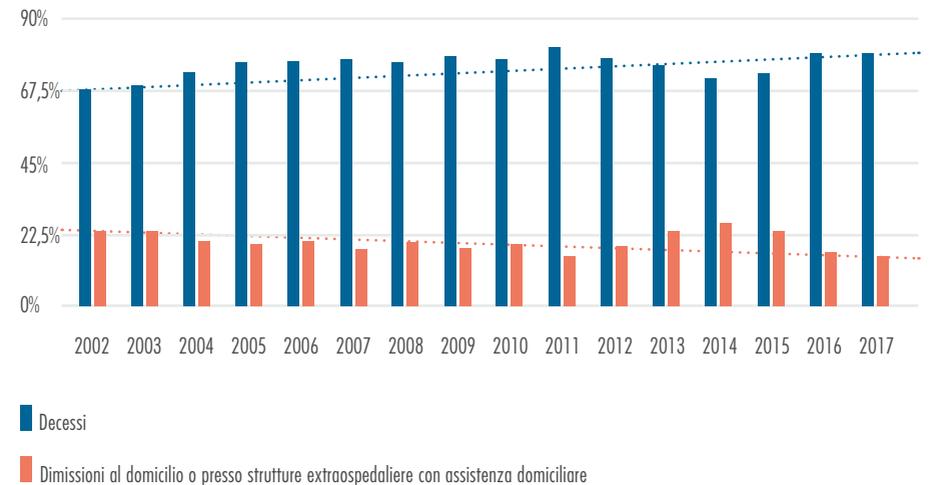
La motivazione che porta al ricovero del paziente in hospice è soprattutto di natura clinico-assistenziale. La tipologia di prestazioni e attività clinico-assistenziali erogate durante il ricovero è legata ai principali segni e sintomi rilevati nei pazienti. Nello specifico, riguardano in primo luogo il controllo del dolore (circa 50% dei ricoveri), secondariamente il controllo della dispnea (20% circa dei ricoveri), a seguire, in ordine di importanza, il controllo dei sintomi gastroenterici (nausea, vomito, ecc.), il controllo sintomi psico-comportamentali (ansia, angoscia, agitazione, delirium, ecc.) e l'ascolto/supporto al paziente/famiglia.

MACROPRESTAZIONE PRINCIPALE



Il ricovero del paziente in hospice termina nel 70-80% dei casi con il decesso. La percentuale restante di ricoveri viene dimessa al domicilio o presso strutture residenziali attivando un'assistenza domiciliare dedicata.

DIMISSIONI DASLL'HOSPICE



Considerate queste caratteristiche della popolazione assistita è evidente che l'impatto per i pazienti è innanzitutto di tipo fisico, psicologico e sociale (legato alla sfera degli affetti familiari). L'impatto economico è invece secondario, per diverse ragioni. Innanzitutto in un sistema sanitario pubblico a copertura universale come quello italiano e in un territorio dove l'assistenza domiciliare è strutturata e diffusa, i pazienti oncologici non sostengono costi diretti legati alle cure e alla diagnostica, fatta eccezione per alcuni tipi di farmaci che non sono esenti da pagamento. In secondo luogo, i costi indiretti relativi alla perdita/riduzione del reddito da lavoro dei pazienti è limitato perché la maggior parte è in età avanzata, quindi pensionato. Il beneficio economico per il paziente ricoverato in hospice riguarda principalmente il risparmio dei costi legati all'assistenza privata domiciliare o aiuto domestico, (badante, colf, assistente) essenziali per rispondere alle esigenze della non autosufficienza a seguito della progressione della malattia o dell'avanzare dell'età (Collicelli C et al., 2012).

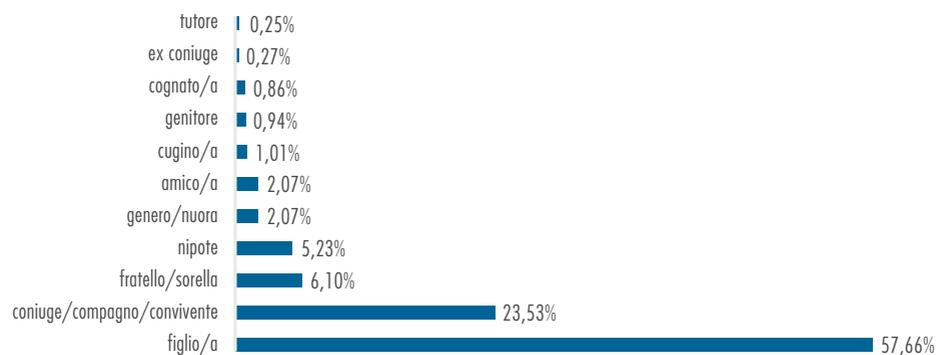
L'impatto economico più rilevante è sperimentato invece dai caregiver.

Caratteristiche dei caregiver

Il familiare è informato e coinvolto nelle decisioni in ogni fase del percorso di cura del paziente in hospice. Prima dell'ingresso viene invitato in hospice per un colloquio in cui vengono condivise informazioni e decisioni relative agli obiettivi del ricovero e ai servizi offerti. L'accesso in hospice da parte dei caregiver non ha limitazioni di orario e l'ambiente cerca di assicurare il comfort, la privacy, l'intimità e il rispetto delle abitudini del domicilio, pur garantendo un'assistenza sanitaria specialistica in cure palliative che copre le 24 ore.

Considerate le caratteristiche dei pazienti assistiti (età, condizioni di salute e socio-economiche), il familiare che assiste e accompagna il paziente nel percorso di cura è principalmente il figlio (58%) oppure il coniuge/compagno/convivente (24%). In misura minore il caregiver può essere il fratello o sorella (6,10%), il nipote (5,23%), il genero/nuora (2,07%), amico/a (2,07%), cugino/a (1,01%), genitore (0,94%), cognato/a (0,86%), ex coniuge (0,27%), tutore (0,25%) (data-base Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli anni 2014-2017).

TIPO PARENTELA COL PAZIENTE



I pazienti ricoverati in hospice che non hanno un caregiver sono pochissimi, approssimativamente una percentuale inferiore al 3%. In caso di pazienti soli, senza familiari di riferimento o caregiver, già prima dell'ingresso in hospice, la Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna e la Fondazione attivano i servizi sociali competenti affinché il paziente sia comunque preso in carico e seguito alla dimissione dall'hospice.

La Fondazione Hospice offre ai caregiver la possibilità di soggiornare in struttura assieme al paziente. Nel 2017 circa il 10-15% dei caregiver ha usufruito del servizio di ristorazione o ha pernottato insieme ai pazienti.

È chiaro che per i caregiver il ricovero del paziente in hospice assicura la possibilità di restargli accanto nelle modalità e nei tempi che desiderano e al contempo di essere sollevati dalla fatica fisica e psicologica legata all'assistenza, soprattutto nel caso di coniugi anziani.

La dimensione socio-economica dell'impatto sperimentata dai caregiver è molto più rilevante rispetto a quella vissuta dai pazienti perché il ricovero in hospice permette loro di conciliare vita familiare, sociale e lavorativa. La maggior parte dei caregiver, figli (58%) o la quota di coniugi ancora in attività lavorativa, sono sollevati dagli oneri indiretti legati al mancato reddito da lavoro o dall'assistenza informale prestata in prima persona oppure dagli oneri legati alla necessità di assumere personale per l'accudimento del paziente (badante, colf, assistente) o per l'accudimento dei propri figli (babysitter) oppure ancora per il supporto logistico legato all'accompagnamento del paziente nel percorso di cura (visite specialistiche, terapie, diagnostica).

Queste considerazioni verranno approfondite nel capitolo 4 dove si descriveranno i risultati dell'indagine effettuata presso pazienti e familiari e il confronto con la letteratura scientifica sull'argomento.

Capitolo 4

Definizione dei benefici prodotti

Rosanna Favato

Come si è visto nella parte introduttiva, tutti i metodi utilizzati e validati per la valutazione dell'impatto sociale considerano sia che l'impatto è costituito da differenti dimensioni – di carattere quantitativo-monetario, quantitativo non monetario e qualitativo-narrativo – sia che lo stesso SROI rappresenta la parte fondamentale di una combinazione di fattori molto più ampia che include anche componenti non disponibili in termini monetari (Then, *ibidem*, p. 8).

Questi assunti sono ancora più calzanti nell'ambito di intervento delle cure palliative, un'attività sanitaria dove convivono fattori tangibili, misurabili, e fattori più descrittivi, intangibili, legati al concetto di qualità di vita. Come ha stabilito l'European Association for Palliative Care (EAPC) "le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o di differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine"; risulta evidente che parlare di cure palliative significa promuovere e tutelare la qualità della vita del paziente e della sua famiglia durante tutto il periodo che resta da vivere dal momento della diagnosi.

Sebbene in letteratura siano stati individuati e studiati diversi indicatori di qualità di vita, resta una questione ancora aperta identificare quelli di *output* e di *outcome* in cure palliative.

Certamente, nelle cure palliative gli *outcome* devono rispecchiare le priorità del paziente e della famiglia, quindi gli aspetti legati alla qualità di vita e anche alla qualità di morte, al controllo del dolore e degli altri sintomi, alla soddisfazione per le cure, al controllo o alla riduzione della paura, della sofferenza, della rabbia, al benessere del *caregiver*, alla risoluzione della sofferenza spirituale, al mantenimento della dignità, all'accompagnamento al lutto.

La qualità di vita in cure palliative si può dunque riferire alla capacità di comprendere l'individualità della persona e di capire cosa è importante e come fare per declinare l'attività assistenziale in modo da rendere possibile la qualità di vita desiderata da quello specifico paziente.

Per questo motivo la pratica clinica quotidiana si focalizza sull'identificazione dei problemi individuali, assegnando un valore fondamentale a tutte le attività che conducono a un maggior benessere del paziente e della sua famiglia. Tornando alla valutazione dell'impatto della Fondazione Hospice risulta evidente l'impossibilità di quantificare in maniera precisa gli aspetti intangibili legati alle cure palliative proprio perché altamente soggettivi, mentre è più agevole l'analisi e la definizione degli aspetti quantitativo-monetari (SROI).

Un concetto fondante della metodologia di studio adottata dalla Fondazione riguarda l'entità dell'impatto e la relativa misurazione che possono essere diverse per ciascuno stakeholder. Inoltre, non esiste sempre una proporzione tra la quantità delle risorse immesse e l'ampiezza dell'impatto per il *singolo stakeholder*: ad esempio, chi immette molte risorse potrebbe avere uno SROI minimo, al contrario, chi non immette risorse potrebbe essere il massimo beneficiario dell'intervento.

Nel presente capitolo verranno rappresentati in dettaglio i benefici prodotti rispetto agli stakeholder oggetto dell'analisi: i pazienti, i familiari (*caregiver*), il Servizio Sanitario Nazionale e la collettività, la Fondazione Hospice stessa.

I benefici traducibili in senso quantitativo-monetario (SROI) sono quelli tangibili e sono riferiti ai familiari, alla collettività e al Servizio Sanitario e alla Fondazione. Verranno altresì individuati i benefici intangibili riferiti al paziente e alla famiglia – a valenza più personale e sociale – e descrivibili con una metodologia più qualitativo-narrativa.

Per la definizione dei benefici dei familiari sono stati utilizzati sia i dati di letteratura sull'*informal caregiving* sia i questionari somministrati al *caregiver* negli hospice. I questionari sono stati lo strumento anche per la descrizione degli effetti intangibili riferiti ai pazienti (cap. 5).

Per il calcolo dei costi e benefici del sistema pubblico sono stati utilizzati i dati regionali sui ricoveri ospedalieri; invece per l'individuazione di quelli della Fondazione sono stati usati i bilanci di esercizio, opportunamente riclassificati.

4. a

I benefici per il paziente e la famiglia

di Matteo Moroni

Lo sviluppo attuale delle cure palliative, come anche sottolineato dalla più recente definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, coinvolge non solo l'ultimo tratto della storia di malattia inguaribile e quindi il fine vita, ma riguarda virtualmente ogni momento della vita del paziente dalla diagnosi alla fine, a seconda della complessità dei bisogni e indipendentemente dalla prognosi.

Il "carico sintomatologico", la perdita delle autonomie e del ruolo socio-economico, i danni arrecati alle dimensioni spirituale e psicologica di pazienti e familiari possono di fatto determinare un quadro la cui complessità necessita di un sistema di interventi personalizzato per quella specifica situazione.

Una effettiva valutazione multidimensionale dei pazienti e delle loro famiglie a cura di un team di cure palliative esperto, che voglia misurare in modo efficace l'impatto della presa in carico, richiede quindi una adeguata attenzione e successiva analisi delle dimensioni intangibili del malato inguaribile e dei sistemi che gli ruotano attorno.

Come affermato in letteratura scientifica, ciò che è importante (comunicazione, relazione, pianificazione di cure e decisioni nella vita privata e lavorativa) nei pazienti può e deve essere affrontato successivamente al raggiungimento di ciò che è urgente in termini di controllo dei sintomi e rallentamento nel processo di perdita delle autonomie. Anche per il "secondo protagonista" dello scenario di cura (i caregiver) lo stabilire con quali priorità andranno accolte le principali istanze sarà fondamentale per definire gli obiettivi e misurarne gli esiti, non solo in termini assistenziali, ma anche di impatto.

A partire da tali considerazioni i questionari che sono stati somministrati a pazienti e familiari ricoverati negli Hospice della Fondazione per indagare i benefici intangibili trovano innanzitutto le basi nelle dimensioni del "dolore globale" sviluppato da Cicely Saunders e ancora fortemente attuale: l'esplorazione delle dimensioni fisiche, psicologico-esistenziali e socio-economiche

permette di evidenziare le peculiarità di "quella" persona con "quella" storia di malattia, rendendo così unica la sua narrazione, prima e dopo il momento dell'accoglienza e della presa in carico (*personalizzazione della cura*).

A differenza degli strumenti quotidianamente utilizzati nell'attività assistenziale, dove si misura l'esito di un intervento scaturito dall'espressione di un bisogno, in questo caso si è voluto indagare se e in quale misura il ricovero in hospice abbia impattato su alcuni sistemi della persona.

Secondo il modello "urgenza/importanza" (*priorità alla dimensione tangibile per potere dare adeguato spazio alla dimensione intangibile*) è stato innanzitutto chiesto a malati e familiari se sia stato percepito un miglioramento della sintomatologia e con quale entità, inteso come sollievo dai sintomi dopo l'inizio delle terapie (farmacologiche e non farmacologiche) in hospice.

Gli altri "sistemi" che vengono indagati per poter comprendere in che modo la raccolta dei bisogni e l'organizzazione in un piano assistenziale individualizzato abbiano impattato sulle persone accolte negli hospice sono:

per il paziente:

La dimensione quotidiana:

ha trovato in hospice maggior rispetto dei ritmi della vita assimilabili a quella vissuta a casa con la famiglia (orari pasti, visite, tempo di permanenza delle stesse, orario di risveglio, tempi e modi dedicati alla igiene personale)?

La dimensione esistenziale e personale:

si è sentito ascoltato, accolto e curato come una persona degna di adeguate cure ed attenzioni (la dignità, la privacy e l'intimità), nel rispetto del proprio sistema di valori e culturale? (ascolto attivo nell'esprimere desideri e volontà)

La dimensione del "benessere generale":

ha trovato un ambiente e un approccio di cura nel quale trova un adeguato conforto, una percezione migliore del suo "stare meglio" sia dal punto di vista più strettamente biologico sia da quello che non riguarda esclusivamente i sintomi e i fenomeni derivanti da essi?

per il familiare:

La dimensione dei sintomi:
anche secondo il caregiver c'è stato un miglioramento nei sintomi del malato?

La dimensione del "ruolo" e il sollievo da esso:
nel momento dell'accoglienza e della presa in carico sono stato riconosciuto come adeguato interprete dei bisogni del malato, ora che sono in hospice, posso invece dedicarmi maggiormente alla relazione con lui rispetto all'assistenza? Il ricovero in hospice mi ha dato la possibilità di dedicare più tempo (in termini di qualità e quantità) a me stesso, permettendomi anche sollievo dalla fatica dell'accudimento?

La dimensione della relazione di cura:
quanto mi sento tranquillo nell'affidare il mio caro a questa équipe curante?

I risultati della rilevazione sono descritti nel capitolo 5.

4. b**I benefici per i caregiver****di Stefania Scipioni**

Al fine di valorizzare all'interno della definizione dello SROI della Fondazione Hospice i benefici per i caregiver, si è concentrato il focus sull'impatto di carattere socio-economico la cui analisi e valorizzazione risulta complessa considerato che i dati utili non sono facilmente reperibili su banche dati pubbliche e ufficiali. Si è ritenuto fondamentale perciò realizzare un'indagine *ad hoc* su un campione di caregiver dei pazienti ricoverati negli Hospice della Fondazione e di confrontare i risultati emersi con quanto riportato dalla letteratura scientifica internazionale.

Dalle indagini condotte in Italia sugli oneri connessi all'assistenza a pazienti oncologici in fase avanzata di malattia emerge che, sebbene il Sistema Sanitario pubblico eroghi gratuitamente l'assistenza sanitaria, sia i pazienti sia le famiglie sostengono costi diretti e indiretti significativi (Giorgi Rossi P, Beccaro M et al., 2007 e Collicelli C et al., 2012).

Come già detto in precedenza, quasi tutti i pazienti ricoverati negli Hospice della Fondazione hanno un caregiver, il 60% circa sono figli e almeno un quarto è costituito dal coniuge/compagno/convivente e forma un'unità familiare con presumibile condivisione del reddito; d'altro canto, la convivenza sicuramente rende più semplice l'erogazione di ore di assistenza diretta e in generale una maggiore esposizione del caregiver rispetto alle esigenze dei pazienti.

A livello nazionale la situazione rappresentata è la seguente. Fra i costi indiretti sostenuti dai caregiver figurano il valore dell'assistenza prestata direttamente e i mancati redditi da lavoro legati alle difficoltà, alle ore di assenza o alla perdita del lavoro. Fra i costi diretti figurano l'acquisto di farmaci, le prestazioni sanitarie, le attrezzature o presidi medico-sanitari, l'assistenza privata domiciliare o aiuto domestico, i trasporti e le spese sanitarie per il deterioramento della propria salute ascrivibile all'attività assistenziale erogata in prima persona (Giorgi Rossi P, Beccaro M et al., 2007 e Collicelli C et al., 2012).

I dati disponibili relativi alla situazione italiana evidenziano che negli ultimi 3 mesi di vita del paziente molti caregiver in età lavorativa sperimentano difficoltà a gestire il lavoro. Nello specifico il 49% dei caregiver in età lavorativa ha dichiarato che è stato abbastanza/molto difficile gestire il lavoro (Giorgi Rossi, Beccaro et al. 2007). Gli strumenti legislativi compensativi pensati per conciliare tempi di cura e tempi di lavoro (ad esempio i permessi retribuiti ex legge 104/1992) sono insufficienti a fronte del grado di impegno dell'attività di caregiving.

L'indagine condotta dalla Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli ha evidenziato risultati congruenti con quanto sopra descritto relativamente alla situazione nazionale. L'indagine in hospice prevedeva la somministrazione di un questionario al caregiver contenente (fra le altre) la domanda sull'impatto del ricovero del paziente in hospice e sulla vita lavorativa del caregiver.

"Da quando il mio caro è ricoverato in questa struttura (Risponda solo se ancora in attività lavorativa) Posso dedicarmi maggiormente alla mia vita lavorativa (sarò più presente al lavoro, sia per minore impegno sia per minor fatica correlata alla assistenza)".

Le possibili risposte erano:

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
Continuo a non lavorare	Sono presente al lavoro almeno 2 gg a settimana	Sono presente al lavoro almeno 3 gg a settimana	Sono presente al lavoro almeno 4 gg a settimana	Lavoro tutta la settimana senza assentarmi	

Fra le persone che hanno risposto (51% dei caregiver intervistati) il 69% ha risposto "molto" o "moltissimo". Le risposte considerate sono state: moltissimo (43,40%) e molto (25,47%); quelle non considerate: per nulla (18,87%), un po' (5,66%), in parte (6,60%). Questo dato non è stato valorizzato all'interno dello SROI poiché le informazioni sulla situazione lavorativa del caregiver prima e dopo il ricovero in hospice erano insufficienti. Di conseguenza non era possibile quantificare precisamente i costi indiretti legati al mancato reddito da lavoro che il caregiver ha potuto risparmiare grazie al ricovero del paziente in hospice. Molti familiari hanno riportato commenti in testo libero dove hanno spiegato di aver lasciato o ridotto il lavoro per occuparsi del familiare malato nel periodo precedente il ricovero in hospice e di riuscire a conciliare vita lavorativa e vicinanza al paziente da quando si trova in questo setting. Dai dati relativi alla situazione italiana emerge che il 68% delle famiglie sostiene costi per qualche aspetto dell'assistenza. In particolare il 37% sostiene costi per farmaci, il 36% per assistenza privata domiciliare o aiuto domestico e il 22% per visite specialistiche. Inoltre quasi un quarto delle famiglie spende tutti i risparmi per coprire i costi.

Nei questionari somministrati ai caregiver in hospice si chiedeva:
"La situazione clinica del suo caro ha inciso sul piano economico?"
"Da quando il suo caro è ricoverato in questa struttura si sente sollevato dalle problematiche socio-economiche che questa situazione ha comportato?"

Le possibili risposte erano: per nulla, un po', in parte, molto, moltissimo, non so.

Alla prima domanda ha risposto il 72,46% dei caregiver e di questi solo il 28% ha riferito di non aver avuto difficoltà economiche a seguito della situazione clinica del paziente. Rispetto alla seconda domanda ha risposto il 78,74% dei caregiver e l'89% ha riferito di sentirsi sollevato dalle problematiche socio-economiche da quando il paziente è ricoverato, il 62% è stato sollevato molto o moltissimo.

Il periodo di tempo nel quale il paziente è completamente dipendente nelle attività di vita influenza pesantemente l'impatto economico che l'assistenza ha sulla famiglia. Per i caregiver non conviventi con il paziente la spesa per assistenza privata (badanti, colf, personale di assistenza di vario tipo) è superiore a quella dei conviventi (Collicelli C et al., 2012). D'altro canto è evidente che per chi convive con un malato in fase avanzata di malattia diventa decisiva l'assistenza continuativa nella quotidianità legata allo stato di parziale o totale

non autosufficienza indotto dalla patologia. Tale attività che viene svolta per parecchie ore, non solo diurne, si concretizza in tante modalità di aiuto come alcune pratiche sanitarie (ad esempio la somministrazione dei farmaci), attività di sorveglianza o anche di supporto in ordinarie attività di vita (alimentazione, cure igieniche, etc.) (Collicelli C et al., 2012 e Guerriere D, Zagorski B et al., 2010).

Dalle indagini condotte sinora sulla condizione assistenziale dei pazienti oncologici in Italia emerge che i costi correlati al tempo investito nell'assistenza dal caregiver incidono significativamente sui costi totali sostenuti. Vanno da un minimo di 1/4 per i caregiver non conviventi fino ai 1/2 per i caregiver conviventi (Collicelli C et al., 2012).

Le difficoltà economiche sono associate alla fase della malattia e peggiorano nella parte finale della vita quando l'intensità assistenziale legata ai bisogni dei pazienti aumenta. Il costo complessivo dell'assistenza cresce gradualmente dal quinto mese all'ultimo mese di vita del paziente. Il costo dell'assistenza informale è particolarmente alto negli ultimi 3 mesi di vita. In questa fase sono le famiglie di pazienti oncologici ambulatoriali e/o in assistenza domiciliare ad affrontare i costi complessivi più alti per l'assistenza, che sia quella di colf, badanti o altro o quella erogata direttamente dai caregiver. Questi rappresentano il costo sociale della mancanza di una rete di servizi socio-assistenziali e socio-sanitari domiciliari adeguati alle esigenze dei pazienti in questa fase della malattia (Collicelli C et al., 2012 e Dumont S, Jacobs P et al., 2010).

Le difficoltà finanziarie sono associate allo stato socio-economico (le famiglie con reddito inferiore spendono la maggior parte delle risorse in spese legate all'assistenza) e all'età del caregiver (quelli più giovani sostengono i costi più alti legati al mancato reddito da lavoro o ai costi per le cure parentali) (Gardner C, Brereton L et al., 2014).

Nel caso degli Hospice della Fondazione MT. Chiantore Seràgnoli, considerato che il 60% dei caregiver sono figli dei pazienti e che l'età media di questi ultimi è 75 anni, si può presumere che almeno il 60% dei caregiver sia prevalentemente in età lavorativa.

Per poter valorizzare il beneficio economico per i caregiver dei pazienti ricoverati in hospice è necessario monetizzare l'attività informale di assistenza prestata in prima persona prima dell'ingresso in hospice quantificando innanzitutto le ore settimanali dedicate a questa attività.

I riferimenti che si trovano in letteratura scientifica sulla valorizzazione dell'attività assistenziale erogata direttamente dal caregiver nei pazienti oncologici in fine vita sono i seguenti:

ORE SETTIMANALI	TIPOLOGIA DI ASSISTENZA INFORMALE EROGATA
79 - 96	Ore settimanali medie di assistenza riferite da familiari di pazienti che utilizzavano servizi di cure palliative in fine vita (Salmon J, Kwak J et al. 2005)
105 -127	Ore settimanali medie di assistenza riferite dai familiari di pazienti oncologici in fine vita (Yabroff KR, Kim Y, 2009. Haley, 2003)
66	Ore settimanali medie di assistenza per anziani con diverse patologie terminali in strutture residenziali nell'ultimo anno di vita (Rhee YJ, Degenholtz HB, et al., 2009)
16 - 58	Ore settimanali medie di assistenza per pazienti oncologici indipendentemente dallo stadio della malattia (Moreno JO, Traperro-Bertran M et al., 2017)

La stima monetaria del costo per il tempo investito dai caregiver è ottenuta moltiplicando il numero di ore settimanali di assistenza per un costo orario medio-minimo di 10 euro l'ora. Tale valore tiene conto di circa 7-8 euro/ora di paga (da CCNL colf e badanti) a cui si aggiungono i costi a carico del datore di lavoro per i contributi e i costi per la gestione paghe, qualora si stipuli un contratto. Se invece si ricorre ad una agenzia, il costo orario è sicuramente molto più elevato.

A questo proposito il questionario somministrato al caregiver conteneva (fra le altre) le seguenti specifiche domande:

"Da quando il suo caro è ricoverato in questa struttura può indicarci approssimativamente di quanto è diminuito il suo impegno nell'assistenza al suo caro? (ore al giorno)"

"Prima che il mio caro fosse ricoverato in hospice ho avuto bisogno di assumere una badante. Quante ore o giorni circa?"

In merito alla prima domanda dall'analisi delle risposte è emerso che prima dell'ingresso in hospice i familiari dedicavano in media 11 ore al giorno all'assistenza al paziente.

Questo riscontro è coerente con le 79 ore settimanali che è il dato minimo trovato in letteratura riferito ad una popolazione assistita in fine vita in un setting di cure palliative. L'assunzione di base è che dal momento in cui il paziente viene ricoverato in hospice il caregiver è sollevato dal carico assistenziale per ogni giorno che il paziente passa in hospice.

La metodologia usata al fine di stimare il valore del numero totale di ore di assistenza informale risparmiata dai familiari nell'arco temporale 2002-2017 è stata quella di proiettare il dato medio procapite sull'intero universo di riferimento.

Quindi 11,29 ore giornaliere (79 settimanali) moltiplicate per 229.342 giornate di degenza in hospice prodotte dal 2002-2017 moltiplicato per 10 euro che è il costo orario medio-minimo in Italia per colf e badanti.

11,29x229.342x10 = 25.882.882 €

sono i costi indiretti risparmiati legati al tempo dedicato all'assistenza prestata in prima persona dal caregiver

In merito alla seconda domanda del questionario somministrato ai caregiver in media il 29% riferisce che prima dell'ingresso in hospice pagava una badante, colf o assistente per un'assistenza giornaliera media al paziente di 13 ore.

Anche in questo caso il riscontro è coerente con il dato di letteratura (nello studio Giorgi Rossi, Beccaro et al. 2007, il 68% delle famiglie dichiara di aver sostenuto dei costi legati alla malattia e fra queste il 36% ha dovuto pagare assistenza privata domiciliare o aiuto domestico). Si è deciso, prudenzialmente, di calcolare questo beneficio per il 25% circa dei familiari.

L'assunzione di base in questo caso è che la famiglia non ha più bisogno della badante dal momento che il paziente è ricoverato in hospice.

Quindi impiegando la stessa metodologia applicata in precedenza:

(13x229.342x10)/4= 7453.615 €

risparmiati per costi per badante, colf, assistente

Oltre all'impatto di tipo economico, il caregiver sperimenta conseguenze di tipo psicofisico che condizionano la vita quotidiana, i ruoli sociali e le reti di relazioni. Questi impatti sono intangibili e per questo non sono stati monetizzati all'interno dello SROI, ma restano assolutamente rilevanti in quanto influenzano la qualità di vita delle persone coinvolte.

A questo proposito nel questionario erano presenti le seguenti domande:

"Posso dedicare la maggior parte del tempo che trascorro col mio caro in questa struttura in sua compagnia senza dovermi occupare della sua assistenza?"

"In generale ho sollievo dalla mia fatica da quando il mio caro/a è stato ricoverato in hospice?"

Le possibili risposte erano: per nulla, un po', in parte, molto, moltissimo, non so.

A queste domande hanno risposto quasi il 100% degli intervistati. La fatica fisica e psicologica legata all'assistenza resta l'aspetto più gravoso per il caregiver. I caregiver in hospice possono trascorrere il tempo col paziente senza doversi occupare dell'assistenza e si sentono sollevati dalla fatica legata al carico assistenziale in questa fase della malattia.

Rispetto alla domanda "Posso dedicarmi maggiormente alla mia vita privata? (famiglia, amici, tempo da dedicare a me stesso...)" le risposte possibili erano:

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
	Almeno 1 volta a settimana	Almeno 2 volte alla settimana	Almeno 3 volte a settimana	Più di 3 volte a settimana	

Il 75% circa degli intervistati ha risposto a questa domanda e l'89% riferisce di riuscire a conciliare vita privata (familiare, sociale e tempo libero) con la vicinanza al paziente ora che è ricoverato in hospice. Anche in questo caso è evidente come il recupero del ruolo sociale (occuparsi dei propri figli o nipoti, dei propri interessi, etc.) contribuisca significativamente al benessere del caregiver. Per pazienti e familiari gli aspetti che influenzano la qualità della vita in questa fase sono i più importanti e in quanto intangibili restano inestimabili.

4. c

I benefici per la collettività e il Servizio Sanitario Regionale

di Daniela Celin

Nell'intervallo temporale compreso tra il 2002, anno in cui è stato aperto l'Hospice Bentivoglio, e il 2012, anno dell'inaugurazione dell'Hospice Casalecchio, nell'Azienda USL di Bologna la dotazione di posti letto destinati ad assicurare cure palliative in regime di ricovero è quasi raddoppiata.

L'apertura e il potenziamento di questo servizio hanno comportato una progressiva riduzione dei ricoveri ospedalieri per pazienti con tumore in fase avanzata e un minor ricorso al ricovero presso case di cura private o presso strutture socio-sanitarie, con conseguente risparmio degli oneri economici a carico delle famiglie.

Prima dell'apertura degli Hospice della Fondazione MT. Chiantore Seragnoli, i pazienti inguaribili che non potevano essere curati a domicilio erano destinati, nella maggior parte dei casi, a trascorrere l'ultima fase della vita negli ospedali pubblici o, in minor misura, nelle case di cura convenzionate o nelle strutture socio-assistenziali. All'inizio del Duemila i pazienti residenti nell'Azienda USL di Bologna morti per tumore in ospedale rappresentavano circa il 60% di tutti i deceduti per malattia neoplastica. Nel corso di 14 anni si è assistito a una costante e significativa riduzione, tanto da registrarsi nel 2015 quasi un dimezzamento (32,6%).

Nello stesso arco temporale, mentre la percentuale dei deceduti a domicilio ha mostrato solo una lieve crescita (dal 29,9% del 2002 al 32,4% del 2015), i deceduti in Hospice sono aumentati in modo drastico (dal 5,8% al 29,1%), coerentemente con l'aumento della disponibilità di posti letto: 30 nel 2002, 43 nel 2007, 58 a partire dal 2012 (tabella 1).

TABELLA 1
PAZIENTI RESIDENTI NELL'AUSL DI BOLOGNA DECEDUTI PER TUMORE DAL 2001 AL 2016 - LUOGO DEL DECESSO

% DECEDUTI IN OSPEDALE	% DECEDUTI IN HOSPICE (fonte Schede di Dimissione Hospice - SDHS)	% DECEDUTI A DOMICILIO	TOTALE DECEDUTI	DATO MANCANTE	ALTRO	STRUTTURA SOCIOASSISTENZIALE	HOSPICE* (fonte Registri di Mortalità - REM**)	ISTITUTO DI CURA PUBBLICO/ PRIVATO	DOMICILIO			
0	0	54,8	-	30,6	3.063	347	102	-	0	1.678	936	2001
5,8	175	60,0	-	29,9	2.995	67	115	120	-	1.797	896	2002
9,3	288	59,7	-	28,4	3.109	63	175	131	-	1.856	884	2003
12,1	365	57,5	-	29,2	3.006	29	238	132	-	1.729	878	2004
12,5	364	60,0	-	28,2	2.908	24	200	119	-	1.746	819	2005
13,1	387	61,9	-	27,5	2.943	33	129	149	-	1.822	810	2006
20,5	578	64,9	-	26,0	2.825	41	109	108	-	1.833	734	2007
21,6	651	67,2	-	26,9	3.011	48	45	84	-	2.024	810	2008
23,0	683	39,2	29,4	26,2	2.966	29	35	91	871	1.164	776	2009
12,2	695	37,6	28,2	28,6	2.993	41	30	98	844	1.124	856	2010
23,8	707	45,4	22,0	26,1	2.965	43	21	130	652	1.346	773	2011
27,5	834	40,5	24,9	28,7	3.033	25	14	141	756	1.228	869	2012
31,8	934	35,2	28,8	29,6	2.936	22	14	151	846	1.0334	935	2013
32,9	972	32,9	29,0	31,6	2.958	29	15	148	858	973	935	2014
32,4	972	30,9	29,1	32,4	2.996	37	31	159	872	925	972	2015
34,64	1.033	32,86	31,95	29,04	2.982	26	19	138	953	980	866	2016

* I Registri di Mortalità fino al 2009 non prevedevano un codice identificativo per i pazienti deceduti in Hospice che sono stati registrati sotto le voci di altre strutture.

** statistica REM relativa al 2017 non ancora disponibile

In passato i pazienti inguaribili in fase avanzata di malattia, ma non ancora in fine vita, una volta dimessi dall'ospedale dopo un ricovero indotto dall'insorgenza di sintomi legati alla progressione del tumore, erano spesso obbligati a ricorrere a strutture private a pagamento se non vi erano le condizioni per garantire l'assistenza necessaria a domicilio.

L'apertura degli Hospice della Fondazione MT. Chiantore Seràgnoli ha segnato un sostanziale cambiamento nell'offerta assistenziale rivolta ai pazienti con tumore e con limitata prospettiva di vita, un cambiamento prima di tutto qualitativo.

L'introduzione delle cure palliative nella pratica clinica ha migliorato la qualità della vita dei malati: meno chemioterapie e meno trattamenti diagnostico-terapeutici invasivi inutili e dannosi, migliore gestione del male fisico, psicologico ed esistenziale dei pazienti e delle loro famiglie.

Il cambiamento è stato anche di ordine quantitativo e ha riguardato sia la riduzione dei ricoveri negli ospedali di Bologna sia il minor utilizzo di strutture sanitarie o socio-assistenziali a pagamento da parte delle famiglie, per i casi non gestibili a domicilio.

Rispetto all'impatto quantitativo è doveroso porsi due interrogativi: in che misura la riduzione dei ricoveri ospedalieri è stata determinata prevalentemente, se non esclusivamente, dall'apertura e dall'aumento di posti letto in hospice? Escludendo il ricovero ospedaliero, i pazienti eleggibili al setting dell'hospice avrebbero avuto (hanno) a disposizione alternative assistenziali di pari intensità ma meno onerose per il sistema pubblico e per le famiglie?

I dati derivanti dalle fonti statistiche della Regione Emilia-Romagna (Registro di Mortalità - REM -, ricoveri in Hospice - SDHS -, ricoveri ospedalieri - SDO) evidenziano tre fenomeni:

- la percentuale di pazienti con tumore deceduti a domicilio, nel corso degli ultimi 14 anni, si è mantenuta costante attorno al 30% circa del totale;
- la percentuale di persone decedute in hospice è aumentata fino a stabilizzarsi attorno al 29-30% circa dal 2013;
- la percentuale di deceduti per tumore in ospedale si è ridotta in modo speculare rispetto all'aumento dei ricoveri in hospice (cfr. Tabella 1).

In sostanza, è legittimo affermare che la riduzione dei ricoveri ospedalieri è attribuibile alla disponibilità di posti letto in Hospice. Va evidenziato che *ciò che ha permesso (e permette tuttora) di trasferire la domanda dall'ospedale all'Hospice non è stata solo l'attivazione di un nuovo setting assistenziale, bensì anche la messa in atto, da parte del committente pubblico, di un rigoroso sistema di governo della domanda e dell'offerta.*

Nessun paziente ricoverato negli Hospice della Fondazione, per il quale l'AUSL di Bologna sostiene un onere giornaliero di 242 €, può essere privo dell'autorizzazione della Rete di Cure Palliative, concessa in base a **criteri di eleggibilità stringenti e rigorosi che escludono l'esistenza di alternative assistenziali di pari intensità e di minor costo**, ferma restando la volontà e la preferenza dei pazienti e delle famiglie.

Il ricovero in Hospice si verifica solo se non vi sono le condizioni cliniche, sociali e assistenziali per il mantenimento del paziente a domicilio. I dati relativi al setting dal quale provengono i pazienti prima del ricovero in Hospice lo dimostrano: nel 45% dei casi provengono dal domicilio e quasi due terzi riceve già assistenza domiciliare di cure palliative e si ricorre al ricovero in Hospice quando non è (più) possibile rimanere nella propria casa.

Un fenomeno osservabile nella maggior parte degli Hospice italiani è la progressiva riduzione della durata media della degenza.

Da un lato, gli Hospice si preoccupano di evitare prolungamenti non necessari del ricovero e si impegnano per favorire il rientro a domicilio quando i sintomi sono sotto controllo e le condizioni dei malati sono relativamente stabili e compatibili con il rientro in famiglia. Al tempo stesso, vi è una legittima tendenza (per desiderio dei pazienti e delle famiglie) a rinviare il ricovero in Hospice fino a quando è possibile e rimanere a casa propria facendo aumentare i ricoveri di breve durata per gli ultimi giorni di vita.

Sono invece da interpretare come segni negativi i casi di ricorso all'Hospice negli ultimi giorni di vita di pazienti provenienti dall'ospedale: in futuro occorrerà il massimo impegno per evitare, se non il ricovero in ospedale (non prevenibile in certi casi e in una certa misura), il prolungamento inappropriato della degenza ospedaliera, spesso associata all'esecuzione di trattamenti diagnostico-terapeutici inefficaci e dannosi.

Hospice e ricadute economiche sulla collettività

L'attività svolta dagli Hospice della Fondazione MT. Chiantore Seràgnoli ha generato un risparmio economico sia per il servizio sanitario pubblico (Azienda USL di Bologna) sia per le famiglie.

La quantificazione delle risorse economiche risparmiate dal sistema pubblico si è basata sul modello descritto di seguito, verificato e approvato dagli esperti dell'Università di Heidelberg che hanno guidato il progetto di valutazione dell'impatto sociale della Fondazione Hospice.

Il modello si è basato su sei criteri/regole.

1.

L'appropriatezza dei ricoveri in Hospice è verificata a priori: il ricovero in questo setting non è sostituibile da altre forme di assistenza meno onerose.

In particolare, indiscutibilmente appropriati sono i ricoveri di pazienti che depongono in Hospice piuttosto che in ospedale quando i sintomi non sono trattabili in alcun modo a domicilio.

2.

La durata media del ricovero in Hospice dei pazienti dimessi in vita è appropriata: non vi sono prolungamenti opportunistici della degenza; la percentuale dei ricoveri di durata superiore ai 30 giorni è nettamente inferiore allo standard prefissato a livello nazionale/regionale

3.

Il bilancio, in termini monetari, tra il valore di una giornata di ricovero ospedaliero e una giornata di ricovero in Hospice, si basa su unità di misura confrontabili. Essendo estremamente difficoltoso determinare il costo di una giornata di ricovero (oltre che di dubbia utilità, dal momento che il costo è il risultato di un consumo di risorse non sempre appropriato, ovvero include spesso anche l'inefficienza dell'organizzazione), il confronto tra degenza ospedaliera e ricovero in Hospice si è basato sulle tariffe giornaliere. In altre parole, si è ragionato in termini di prezzo e non di costo.

4.

Per il calcolo della tariffa giornaliera del ricovero ospedaliero, si è suddiviso il valore di tutti i DRG prodotti dagli ospedali di Bologna (AUSL e AOU) per le giornate di degenza effettuate.

I DRG presi in esame sono stati selezionati secondo i seguenti criteri:

- A) solo pazienti deceduti, ricoverati per tumore e con indicazione sulla SDO di tumore in prima diagnosi;
- B) solo DRG medici (ossia solo pazienti che nel corso del ricovero non hanno subito interventi o manovre chirurgiche/invasive che danno luogo alla produzione di un DRG chirurgico).

La tariffa calcolata secondo questo metodo ammonta a:

€ 423,5 €

(media tra tariffa/die AUSL e tariffa/die AOU).

5.

Per il ricovero in Hospice si è considerata la tariffa giornaliera piena, fissata dalla normativa regionale per regolare la mobilità infra-regionale, pari a:

€ 242

Per il calcolo del costo sostenuto dal sistema pubblico per i ricoveri in Hospice, si è moltiplicata la tariffa giornaliera per il numero di giornate di ricovero effettuate dal 2002 al 2017.

Per la stima del costo che il sistema pubblico avrebbe sostenuto se i pazienti fossero deceduti in ospedale, anziché in Hospice, si è moltiplicato il numero di giornate di ricovero in Hospice di pazienti deceduti per la tariffa ospedaliera stimata.

Il risparmio per il sistema pubblico, limitatamente ai pazienti deceduti, deriva dalla differenza tra i due valori.

6.

Per i pazienti dimessi dagli Hospice in vita, si sono distinti i ricoveri delle persone provenienti dal domicilio o da strutture socio-assistenziali (alternativa al domicilio), da quelli provenienti dall'ospedale.

In mancanza della possibilità di ricovero in Hospice, il paziente proveniente dall'ospedale avrebbe potuto prolungare la degenza ospedaliera (con oneri a carico del servizio pubblico), oppure, non essendovi le condizioni per il rientro a domicilio, avrebbe potuto essere ricoverato in case di cura private o strutture socio-assistenziali (con oneri a carico delle famiglie, almeno parzialmente).

Per quanto concerne i dimessi in vita provenienti dal domicilio, in mancanza dell'Hospice i pazienti sarebbero stati ricoverati in ospedale o (meno probabilmente) avrebbero potuto essere ricoverati in case di cura private.

La quantificazione del risparmio per il sistema pubblico e per le famiglie è stato pertanto calcolato considerando le diverse alternative.

Il costo di una giornata di ricovero in una casa di cura privata o in una struttura socio-assistenziale è stato calcolato pari a:

€ 100

(valore minimo relativo ad un gruppo di strutture locali).

In base ai suddetti criteri si è calcolato che dal 2002 al 2017 il risparmio per l'AUSL di Bologna è stato pari a:

€ 26.966.363

per giornate di ricovero di pazienti deceduti in Hospice (tabella 2);

€ 7.762.937

per giornate di ricovero di pazienti dimessi dall'Hospice in vita, trasferiti dall'ospedale (tabella 3);

€ 6.879.939

per giornate di ricovero di pazienti dimessi dall'Hospice in vita, provenienti dal domicilio o da strutture socio-assistenziali (tabella 3).

TABELLA 2
RISPARMIO DEL SSN PER RICOVERI OSPEDALIERI EVITATI - PERSONE RESIDENTI NELL'AUSL DI BOLOGNA
DECEDUTE PER TUMORE (2002-2017)

Tariffa giornaliera media anno 2015 - ricovero in ospedali pubblici di Bologna (ASL e AOOSP) di pazienti deceduti per tumore	€ 423,50
Tariffa giornaliera Hospice	€ 242,00
Differenza tra tariffa Hospice e tariffa giornaliera media in ospedali pubblici di Bologna	€ 181,50
Giornate totali relative ai ricoveri dei pazienti deceduti in Hospice - dal 2002 al 2017	148.575
Deceduti in Hospice dal 2002 al 2017	10.658
Stima del costo che il sistema pubblico avrebbe sostenuto dal 2002 al 2017 per ricoveri di pazienti deceduti in ospedale anziché in Hospice (tariffa giornaliera media calcolata sui DRG medici dei pz deceduti per tumore negli ospedali pubblici di Bologna - dati anno 2015; DMD stimata: 14 gg)	62.921.513
Stima del costo a carico del sistema pubblico dal 2002 al 2017 per ricoveri di pazienti deceduti per tumore in Hospice (stima basata su tariffa di 242 € per tutti i 3 hospice; DMD 14,3 gg)	35.955.150
Risparmio del sistema pubblico per ricovero di pazienti con tumore deceduti in Hospice anziché in ospedale	€ 26.966.363

TABELLA 3
GIORNATE DI DEGENZA MATURATE IN HOSPICE DA PAZIENTI DIMESSI IN VITA (2002-2017)

	DOMICILIO	OSPEDALE	ALTRO	TOTALE
2002	827	1.714	-	2.541
2003	1.959	1.709	68	3.736
2004	1.877	1.371	1255	3.373
2005	1.516	1.246	36	2.798
2006	1.535	1.359	126	3.020
2007	1.505	2.280	90	3.875
2008	1.801	2.611	132	4.544
2009	1.802	2.738	167	4.707
2010	2.265	2.710	9	4.984
2011	1.663	2.177	99	3.939
2012	2.292	3.531	144	5.967
2013	2.671	4.017	444	7.132
2014	3.722	3.836	843	8.401
2015	3.709	4.154	533	8.396
2016	2.136	3.788	954	6.878
2017	2.399	3.530	457	6.386
TOTALE 2002/2017	33.679	42.771	4.227	80.677

In sintesi, ammettendo che tutti i pazienti ricoverati in Hospice non avrebbero potuto ricevere un'adeguata assistenza in un altro setting assistenziale meno oneroso, il vantaggio economico per il servizio sanitario pubblico, derivante dall'aver evitato il ricovero in ospedale, ammonta a:

€ 41.609.239

Pur ritenendo che, sia per le persone decedute in Hospice, sia per le persone dimesse dall'Hospice in vita e provenienti dal domicilio o dall'ospedale, l'Hospice abbia rappresentato l'alternativa assistenziale più appropriata e più economica, si è comunque voluto prendere in considerazione anche una seconda ipotesi alternativa, ossia che i pazienti trasferiti dall'ospedale all'Hospice e dimessi dall'Hospice in vita potessero essere trasferiti in case di cura private o in strutture socio-assistenziali anziché in Hospice (a condizione, tutt'altro che scontata, che nelle medesime potessero essere garantite cure palliative).

In tal caso, il Sistema Sanitario non avrebbe sostenuto il costo relativo a questa sottopopolazione (€ 7.762.937 = 42.771 giornate x 181,5€), ma sarebbero state le famiglie a dover sostenere l'onere della degenza nella struttura privata, stimato almeno pari a € 4.277.100,00², se non superiore.

In conclusione, secondo questa seconda ipotesi alternativa, il vantaggio economico generato dall'Hospice sarebbe quindi da ripartire nei termini seguenti:

minor onere economico sostenuto dal Servizio Sanitario

per effetto del ricovero di pazienti negli ultimi giorni di vita in Hospice, anziché in ospedale e per il ricovero di pazienti provenienti dal domicilio, ricoverati in Hospice e dimessi in vita, pari a:

€ 33.846.302;

risparmio realizzato dalle famiglie

per il ricovero in Hospice, anziché in una casa di cura privata o in una struttura socio-assistenziale, di pazienti dimessi dall'ospedale ma le cui gravi problematiche cliniche e assistenziali non avrebbero consentito il mantenimento dei pazienti stessi a domicilio, pari a:

€ 4.277.100.

2. Il valore è stato ottenuto moltiplicando le giornate di degenza maturate dai pazienti provenienti dall'ospedale domicilio e dimessi in vita (cioè 39.241 giornate dal 2002 al 2016) per un costo giornaliero minimo pari a 100€.

Capitolo 5

Definizione del valore: lo studio quantitativo e lo studio qualitativo

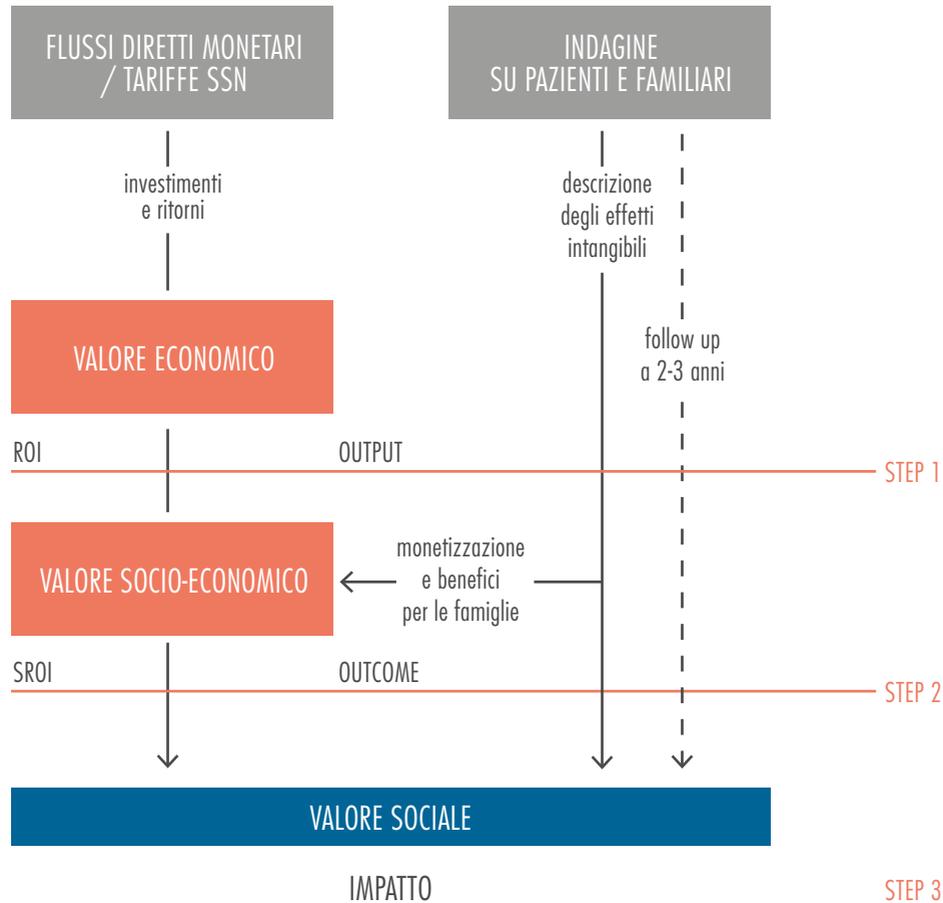
Rosanna Favato

Come è stato ribadito nei capitoli precedenti, uno degli elementi sui quali tutti sono concordi è che lo studio d'impatto non è soltanto una mera attività di "number crunching", ma riguarda piuttosto la capacità di tradurre la mission e la strategia di intervento delle organizzazioni e della Fondazione Hospice nel caso specifico di questa analisi, in un modello di impatto.

"Gli indicatori di impatto che emergono dalla realizzazione del progetto misurano la qualità e la quantità degli effetti di lungo periodo generati dall'intervento stesso; descrivono i cambiamenti nelle vite delle persone e lo sviluppo a livello globale, regionale e nazionale (OECD, 1991). In altri termini, "il valore sociale creato rimanda alla capacità di un'organizzazione di determinare un cambiamento tangibile e duraturo in un determinato contesto di azione (Crutchfeld, Grant 2008; Perrini, 2007), modificando significativamente le condizioni di vita dei destinatari della missione sociale (Roche, 1999)".

Per questi motivi, l'impatto sociale è un concetto multilivello e multidimensionale (Nicholls et al. 2015) e la sua misurazione è una sfida impegnativa anche all'interno di programmi di ricerca" (Zamagni S et al., 2015).

FIGURA 2
LA STRATIFICAZIONE DELL'IMPATTO



Come condiviso con il Centre for Social Investment di Heidelberg, la metodologia di calcolo adottata dalla Fondazione Hospice è stata mista: da un lato è stato definito lo SROI, per l'identificazione della dimensione quantitativa, descrivibile in termini monetari, dall'altro si è fatto ricorso allo strumento narrativo per la definizione della parte intangibile.

5. a - Studio quantitativo

La dimensione monetaria e la costruzione dello SROI

di Rosanna Favato

La procedura di calcolo dello SROI prevede la valutazione in termini monetari dei costi e dei benefici. Mentre nel capitolo 4 sono stati descritti e quantificati i benefici riferiti ai singoli stakeholder, dando evidenza del valore di ciascun addendo che compone lo SROI, in questa prima parte del capitolo verrà descritta **la sommatoria degli effetti che porta al risultato dello SROI**.

Nello schema riportato nella figura 2 si evince chiaramente che lo SROI ha due tipologie di componenti, entrambe quantificabili dal punto di vista monetario:

- i bilanci della Fondazione (Flussi diretti monetari e i dati derivanti dalla tariffazione pubblica);
- i benefici dei familiari

CALCOLO DELLO SROI

Investimenti	€	€	Ritorni sull'investimento	Fonte dati
2002/2017 costi operativi sostenuti	61.071.070	44.005.169	2002/2017 Ricavi da prestazioni assistenziali	Dati Bilanci Fiscali
2002/2017 ammortamenti	6.395.846	13.760.773	2002-2017 Raccolta Fondi	Dati Bilanci Fiscali
		26.966.363	(Risparmi SSN) dimessi deceduti 2002-2017	Banche dati regionali
		7.762.937	(Risparmi SSN) dimessi in vita/provenienza ospedale 2002-2017	Banche dati regionali
		6.879.939	(Risparmi SSN) dimessi in vita/provenienza domicilio 2002-2017	Banche dati regionali
		25.882.882	Risparmi (minor spesa per le famiglie) per le cure informali	Dati letteratura/ questionari
		7.453.615	Risparmi (minor spesa per le famiglie) per cure professionali	Dati letteratura/ questionari
Totale	67.466.916	132.711.678	Totale	
		1,97	SROI	

Descrizione degli addendi

Investimenti

la sommatoria delle voci di costo rilevate dai bilanci della Fondazione, periodo 2002 – 2017.

Sul versante dei costi sono state inserite tutte le spese per l'erogazione delle attività assistenziali: stipendi per il personale e oneri riflessi, spese alberghiere (pasti, pulizie, lavanolo), utenze e manutenzioni, servizi di supporto (accoglienza, sistemi informativi), spese generali.

La sommatoria del periodo 2002 – 2017 è pari a:

€ 61.071.070 €

Sono stati anche considerati tutti i costi figurativi, relativi agli ammortamenti degli immobili. La ratio di quest'ultima scelta si basa sull'assunto che quanti non dispongono di un immobile proprio pagano un costo di affitto.

La sommatoria, per il periodo 2002 – 2017, è pari a:

€ 6.395.846 €

Ritorni sull'investimento**Ricavi da prestazioni assistenziali**

La Fondazione Hospice ha un accordo di fornitura con la AUSL di Bologna e viene finanziata sulla base di una diaria giornaliera, leggermente diversa nei tre hospice poiché le strutture sono diversamente integrate a livello logistico con la AUSL, pur essendo identiche nell'approccio assistenziale palliativo.

Nel periodo 2002 - 2017 tutti i finanziamenti ricevuti attraverso il pagamento delle diarie dal Servizio Sanitario Regionale e contrattualizzati con la AUSL di Bologna sono stati pari a:

€ 44.005.169

Ricavi da raccolta fondi

sono stati inseriti tra i "return" anche i ricavi da raccolta fondi, sulla base del criterio che la collettività ha aderito al progetto, sostenendolo

€ 13.760.773

Risparmi SSN, relativi ai dimessi deceduti nel periodo 2002 – 2017 (cap. 4).

Risparmi SSN, relativi ai dimessi in vita di provenienza ospedaliera nel periodo 2002 – 2017 (cap. 4).

Risparmi SSN, relativi ai dimessi in vita di provenienza domiciliare (cap. 4).

Risparmi (minor spesa) per le famiglie, per il cosiddetto "informal care giving"

Risparmi (minor spesa) per le famiglie, per il "formal care giving"

Il risultato, lo SROI,

è pari al rapporto tra 132.711.678 € e 67.466.916 €:

€1,97

Il dato indica che per ogni euro investito, l'effetto/impatto sulla società è quasi raddoppiato.

Il ROI della Fondazione Hospice

La Fondazione Hospice si connota come Fondazione operativa, tesa a realizzare direttamente i servizi ispirati dai propri fini statuari, tra cui la promozione e lo sviluppo di servizi di alta qualità nell'ambito delle cure palliative.

Per adempiere alla sua mission dalla metà degli anni '90 ad oggi la Fondazione Hospice ha investito ingenti risorse per costruire un vero e proprio Campus di cure palliative a Bentivoglio costituito dall'Hospice, dall'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa e dalle Residenze per studenti e docenti.

Nel corso degli anni la Fondazione ha anche effettuato una serie di interventi volti al miglioramento e all'ammodernamento delle strutture: ad esempio a Bentivoglio sono state realizzate una nuova sala del commiato e tre stanze aggiuntive – per dare la possibilità a tutti i pazienti di soggiornare in una stanza singola che accogliesse anche un familiare (l'Hospice era stato progettato inizialmente con 27 stanze). Inoltre, sempre a Bentivoglio, sono state realizzate nel corso dell'ultimo intervento (2012) anche tre cucinette ad uso dei familiari, una lavanderia e una nuova sala polivalente per il personale.

Questi investimenti hanno comportato un impegno notevole di risorse, rappresentando l'investimento economico dell'imprenditore-filantropo che ha messo a disposizione della collettività strutture di accoglienza idonee, che rispondessero a reali bisogni.

I suddetti investimenti economici sono quantificabili in termini ROI – Ritorno sull'investimento.

Il ROI è stimato essere di circa 0,74 €: ossia per ogni euro investito, la Fondazione ha un ritorno economico minore di uno.

Investimenti Fondazione Hospice 2002-2017

Valore residuo degli asset: **€ 18.431.861**

Costi - investimenti: **€ 24.827.707**

ROI del filantropo: **€ 0,74**

Il calcolo dimostra quanto espresso nei primi capitoli: non c'è una proporzione diretta tra chi immette risorse e chi ne beneficia e che talvolta la proporzione è inversa.

In altri termini, il dono fatto dal filantropo vede quali principali beneficiari altri soggetti diversi da se stesso (pazienti, famiglie, collettività nel suo complesso, Servizi Sanitari). Per il filantropo infatti, il beneficio è inferiore a 1.

Il ROI non esaurisce però la descrizione dell'impatto relativo alla visione filantropica e alla sua declinazione in termini strategici e operativi, ma dà ragione solo della parte più strettamente quantitativo-economica. L'impatto complessivo, sicuramente più importante, si misura sugli elementi intangibili o comunque non riconducibili alla mera dimensione quantitativa: si genera sul "valore istituzionale", contribuendo al rafforzamento della sussidiarietà a diversi livelli istituzionali influenzando le politiche del territorio, creando partnership pubblico-private e condividendo visioni e obiettivi comuni con le istituzioni" (Impresa Sociale, 6-2015).

In questo caso il dono del filantropo appare come un investimento finalizzato a uno scopo solidaristico determinato, di cui ne provvede i mezzi. Ancora, il dono emerge sempre più come elemento indispensabile all'azione sociale, sia interpersonale sia generalizzata: è inteso come categoria sociale fondante di tutti gli ambiti della collettività, in special modo è inteso come motore delle relazioni che chiamiamo "civili", in quanto non dettate né dalla legge né dalle logiche del profitto economico, ma da valori che mettono capo al libero agire delle persone come soggetti di relazioni umanizzanti (Donati P, 2009).

5. b - Studio qualitativo

La dimensione intangibile

di Matteo Moroni

Durante il processo di elaborazione dei questionari utili a indagare la dimensione intangibile dell'impatto la Fondazione Hospice è partita dall'evidenza scientifica che nell'ambito delle cure palliative ciò che è "importante" nei pazienti (decisioni da prendere per se stessi e per chi rimane, conversazioni "difficili" sul proprio fine vita da affrontare con i curanti o con i propri cari) può e deve essere affrontato successivamente al raggiungimento di ciò che è "urgente" in termini di controllo dei sintomi e rallentamento nel processo di perdita delle autonomie (cfr. cap. 4). Il questionario ha avuto quindi l'obiettivo di esplorare le molteplici dimensioni del dolore globale prima e dopo la presa in carico da parte del team specialistico di cure palliative.

La Fondazione Hospice ha inteso analizzare se e in quale misura il ricovero presso le sue strutture avesse impattato sui pazienti e sulle famiglie, in particolare sull'eventuale miglioramento della sintomatologia (e sulla sua entità) inteso come sollievo dai sintomi dopo l'inizio delle terapie (farmacologiche e non farmacologiche) in Hospice.

Gli altri "sistemi" che la Fondazione ha studiato **in merito al paziente** sono: la dimensione quotidiana, la dimensione esistenziale e personale e la dimensione del "benessere generale", mentre **riguardo al familiare**: la dimensione dei sintomi del malato, la dimensione del "ruolo" di assistenza e il sollievo da esso e la dimensione della relazione di cura (*"Quanto io mi sento tranquillo nell'affidare il mio caro a questa équipe curante?"*)

L'analisi dettagliata delle risposte provenienti dai questionari somministrati, che è stata eseguita per ogni singola domanda del questionario, mostra, sia dal punto di vista dell'analisi dei sistemi del paziente sia di quelli del familiare/caregiver una correlazione statisticamente significativa tra il trattamento dei sintomi e la sensazione di "benessere generale" del malato.

In altri termini, tutti quei pazienti che hanno risposto positivamente (con gradi di intensità variabile) al miglioramento dei sintomi durante e dopo il ricovero in Hospice, rispondono in modo positivo (e progressivamente meglio) allo stato di "benessere generale", inteso in letteratura scientifica come un adeguato senso di buono stato fisico e psicologico.

A ciò corrisponde una medesima significatività nelle risposte dei familiari caregiver, che confermano un effettivo miglioramento dei sintomi del proprio caro dopo i trattamenti (farmacologici e non farmacologici) iniziati dopo la presa in carico, a cui equivale una percezione di un miglior benessere psico-fisico del paziente.

Tali elementi forniscono una solida base statistica e una conferma oggettiva di quanto rispondere in modo personalizzato *all'urgenza* possa di fatto permettere ai pazienti di occuparsi della propria *importanza*.

Metodologia di indagine e analisi dei risultati

di Stefania Scipioni

Come è stato detto, per analizzare la parte intangibile dell'impatto si è provveduto a strutturare un'indagine *ad hoc* su un campione di pazienti e familiari ricoverati negli Hospice della Fondazione MT. Chiantore Seragnoli. A partire dal 15 novembre 2016 e fino al 15 luglio 2017 sono stati somministrati due questionari, uno per il paziente e uno per il familiare di riferimento (cfr. Allegati).

Le domande sono state appositamente formulate al fine di rilevare alcune informazioni fondamentali riguardanti i benefici percepiti grazie al ricovero in Hospice.

Il questionario rivolto al paziente è anonimo, analizza però alcune informazioni sociodemografiche quali età anagrafica, genere, livello di istruzione, condizione lavorativa e professione. È costituito da 12 domande e, in alcuni casi, richiede di specificare ulteriormente il tipo di beneficio ottenuto arrivando ad avere quindi un totale di 19 item (12 domande più 7 specifiche).

Le possibili risposte sono graduate su una scala Likert a 5 valori che vanno da 1 corrispondente a "Per nulla", 2 "Poco", 3 "In parte", 4 "Molto" e 5 "Moltissimo". È prevista una possibile ulteriore risposta che si riferisce al valore nullo corrispondente a "Non so" oppure a una risposta mancante.

Anche il questionario rivolto al familiare è anonimo e indaga alcune informazioni sociodemografiche quali età anagrafica, genere, livello di istruzione, condizione lavorativa e professione. Consta di 11 domande, l'ultima delle quali richiede 6 informazioni specifiche, per un totale di 16 items. Anche in questo caso le possibili risposte sono graduate su sulla medesima scala Likert a 5 valori e anche in questo caso prevista la possibile risposta indicante il valore nullo ("Non so" o risposta mancante).

Entrambi i questionari sono stati analizzati e validati dal Centre for Social Investment di Heidelberg.

L'indagine è durata otto mesi durante i quali nei tre Hospice sono stati ricoverati 830 pazienti. Rispetto a questa popolazione di riferimento la dimensione del campione selezionato include i pazienti con una degenza di maggiore o uguale a 7 giorni, che rappresenta mediamente il 65% circa del totale dei pazienti ricoverati. Nel periodo considerato 544 pazienti e il loro familiare di riferimento hanno soggiornato in hospice per 7 giorni o più.

Il criterio di eleggibilità utilizzato per includere nell'indagine i pazienti e i loro familiari di riferimento (*caregiver*) si è basato sulla valutazione delle condizioni del paziente e ovviamente sulla loro volontà di partecipare o meno allo studio. Hanno aderito quindi i pazienti e familiari che dopo 5 giorni di degenza in Hospice erano in grado e acconsentivano a compilare il questionario.

Il questionario dedicato al paziente poteva essere compilato autonomamente, con l'aiuto del familiare o con l'aiuto di un operatore dell'Hospice, mentre era previsto che quello dedicato al familiare potesse essere compilato in autonomia o, se necessario, con l'aiuto di un operatore. In quest'ultimo caso, l'incarico è stato dato ai coordinatori infermieristici che avevano prioritariamente condiviso gli obiettivi dei questionari e le modalità di somministrazione. Si è evitata la modalità di somministrazione da parte di rilevatori "terzi", in quanto – data la peculiarità dell'ambiente – si è pensato fosse più efficace la somministrazione da parte di personale sanitario con competenze di comunicazione in cure palliative. Nonostante il rischio di *bias* rispetto ad un rilevatore "conosciuto", la somministrazione da parte di "non addetti ai lavori" è parsa altamente inefficace.

I questionari compilati dai pazienti delle tre sedi sono stati 160 con un tasso di risposta di 29,81% rispetto al campione selezionato (degenza maggiore o uguale ai 7 gg) e di 19,28% rispetto alla popolazione di riferimento (totale pazienti ricoverati). Quelli compilati dai familiari sono stati 207 pari ad un tasso di risposta di 38,05% rispetto al campione selezionato (degenza maggiore o uguale ai 7 gg) e di 24,94% rispetto alla popolazione di riferimento (totale pazienti ricoverati).

Il motivo principale per cui il questionario non è stato somministrato a un numero maggiore di soggetti è legato al peggioramento repentino della condizione clinica del paziente. Trattandosi di malati gravi, non tutti i pazienti in quinta giornata erano in condizioni tali da poter affrontare la compilazione del questionario, anche se aiutati. Pertanto, rispetto al totale dei pazienti in quinta giornata, solo una parte ha di fatto restituito il questionario compilato.

I tassi di risposta (30% circa) sono tuttavia risultati adeguati rispetto agli standard della ricerca sociologica.

Un altro aspetto considerato nella somministrazione di questionari è legato al tema della consapevolezza del paziente, rispetto alla diagnosi e alla prognosi. La consapevolezza in un paziente affetto da malattia oncologica inguaribile in fase avanzata dipende da numerosi fattori, fra i quali l'informazione ricevuta, l'informazione recepita e la risposta psicologica all'informazione della diagnosi e della prognosi stessa.

Dai colloqui con i pazienti effettuati nel 2017 dal servizio di psicologia al fine di valutare il grado di consapevolezza di diagnosi e prognosi (55% circa dei pazienti ricoverati) è emerso che i malati che entrano in hospice con consapevolezza completa della **diagnosi** sono circa il 43%, il 27% non è consapevole mentre i restanti hanno una consapevolezza parziale, dubbia o ambivalente. Per quanto riguarda la consapevolezza della **prognosi**, solo il 16% è consapevole della prognosi in modo completo all'ingresso mentre il 30% non è consapevole e i restanti hanno una consapevolezza parziale, dubbia o ambivalente.

Queste considerazioni spiegano perché i questionari riferiti ai pazienti siano stati compilati nel 40,5% dal paziente stesso, nel 40,5% dei casi con l'aiuto dell'operatore, nel 19% con l'aiuto del familiare mentre quelli dei caregiver sono stati compilati nel 94% dai familiari stessi.

Le caratteristiche sociodemografiche dei pazienti che hanno risposto ai questionari, coerentemente con quanto già detto nel capitolo 3 rispetto alla popolazione assistita in Hospice, sono: 58% femmine e 42% maschi, con età media di 76 anni, nel 40% con licenza elementare e 31% licenza media inferiore, pensionati nel 56% e non più in attività lavorativa nel 92%.

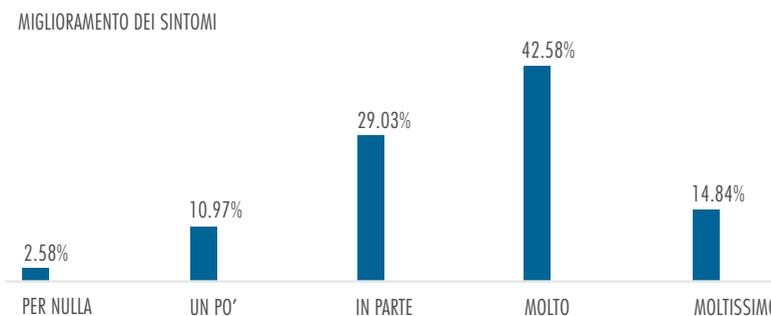
Le caratteristiche invece sono: 58% femmine e 42% maschi, con età media di 66 anni, nel 23% con licenza elementare, 28% licenza media inferiore, 36% scuola superiore, pensionati nel 50% e non più in attività lavorativa nel 65%.

Entrando nel merito delle risposte fornite dai pazienti, rispetto ai 160 questionari compilati, le risposte valide ad ogni domanda sono quasi sempre vicine al 100% con qualche eccezione. Le domande che hanno avuto un tasso di risposta più basso sono quelle che indagano le problematiche di tipo economico ribadendo che le dimensioni legate al benessere (fisico e psicologico) e agli aspetti intangibili sono le più rilevanti per i pazienti ricoverati. In particolare i tassi di risposta più bassi sono quelli delle domande che chiedono se il problema di

salute ha causato preoccupazioni economiche (76%) e i relativi costi aggiuntivi sostenuti (27%) e le attività e decisioni importanti che in precedenza si erano trascurate a causa delle condizioni di salute (76%).

Di seguito riportiamo le risposte più rilevanti per ciascuna domanda.

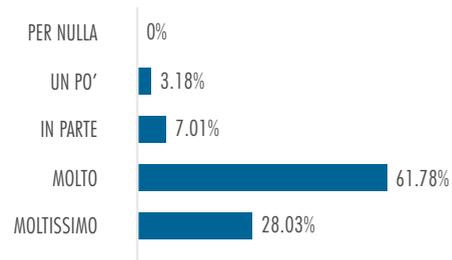
1. DA QUANDO SONO RICOVERATO IN QUESTO LUOGO I MIEI SINTOMI SONO PIÙ CONTROLLATI (STO MEGLIO FISICAMENTE)



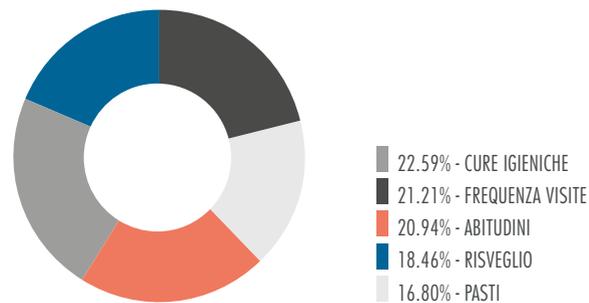
L'impatto dell'intervento di un'équipe specializzata di cure palliative riduce il peso di sintomi quali dolore, dispnea, nausea, fatigue e migliora in generale le condizioni fisiche e psicologiche dei pazienti in fase avanzata di malattia. Questo impatto è particolarmente rilevante per i pazienti ricoverati in hospice, che sono alla fine della vita e hanno bisogni e problematiche complessi (Dalal S Bruera E, 2017) difficilmente gestibili in setting differenti quali l'ambulatorio o il domicilio (Kassianos AP, Ioannou M et al., 2018; Kelley AS et al., 2015). L'approccio è quello dell'urgenza/importanza (Moroni, ibidem, pp. 36-37; 64-65) per il quale è necessario innanzitutto trattare la sintomatologia acuta prima di affrontare, le problematiche croniche, socio-economiche, esistenziali e spirituali (Hui D, Bruera E, 2016).

2. DA QUANDO SONO RICOVERATO IN QUESTO LUOGO MI SENTO PIÙ ASCOLTATO/A NELLE ESIGENZE DEI RITMI DELLA MIA VITA QUOTIDIANA

RISPETTO DI RITMI E ABITUDINI QUOTIDIANE



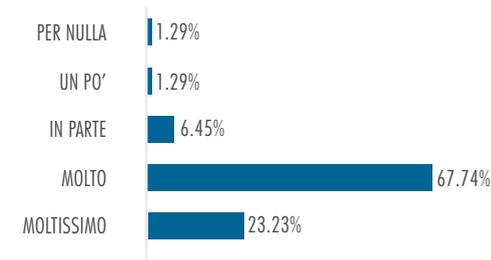
(SE HA RISPOSTO "MOLTO" O "MOLTISSIMO") ROUTINE QUOTIDIANE SIMILI AL DOMICILIO PER:



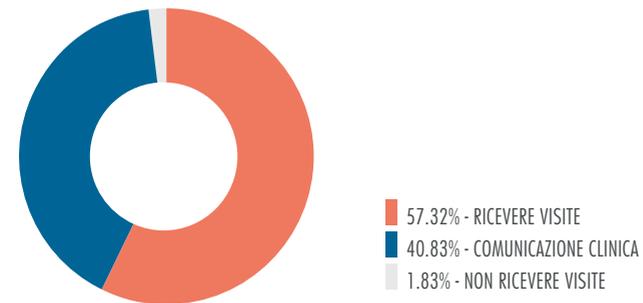
La possibilità di "sentirsi a casa" è molto importante per i pazienti ricoverati in hospice che spesso provengono da periodi di ospedalizzazione e che generalmente preferirebbero come luogo di cura il domicilio (Gomes B et al., 2012 e Gomes B et al., 2013), ma al contempo non vogliono essere un peso per i familiari che dovrebbero assisterli a casa (Broom A, Kirby E. 2013 e Etkind SN, Bone AN et al., 2018).

3. DA QUANDO SONO RICOVERATO IN QUESTO LUOGO MI SENTO PIÙ TUTELATO NELLA MIA PRIVACY

RISPETTO PRIVACY



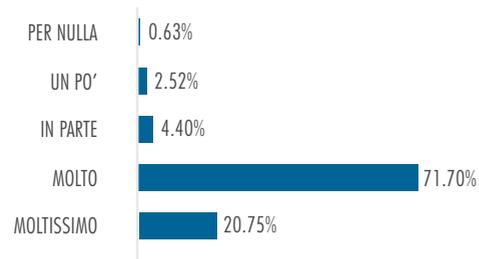
(SE HA RISPOSTO "MOLTO" O "MOLTISSIMO") PRIVACY MAGGIORMENTE TUTELATA RISPETTO A:



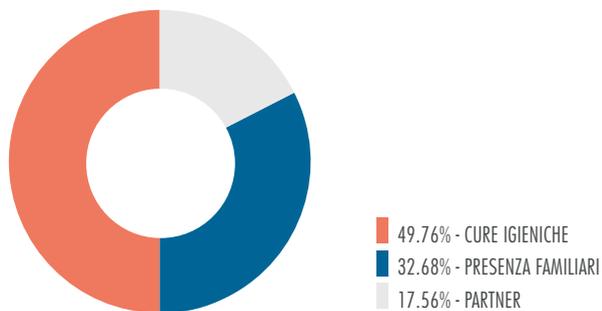
Anche in questo caso la struttura dell'hospice, articolata in camere singole, senza orari di visita vincolanti, aperto e che accoglie familiari e accompagnatori offrendo la possibilità della convivialità e del soggiorno assieme al paziente è particolarmente apprezzato dai pazienti. Inoltre l'attenzione che l'équipe curante pone alla comunicazione e alla relazione con il paziente e la famiglia è percepito come un valore fondamentale.

4. DA QUANDO SONO RICOVERATO IN QUESTO LUOGO LA MIA INTIMITÀ È PIÙ RISPETTATA

RISPETTO DELL'INTIMITÀ



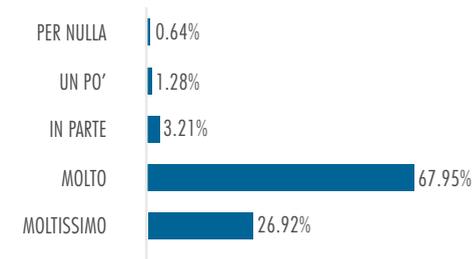
(SE HA RISPOSTO "MOLTO" O "MOLTISSIMO") MAGGIORE INTIMITÀ IN MOMENTI PARTICOLARI:



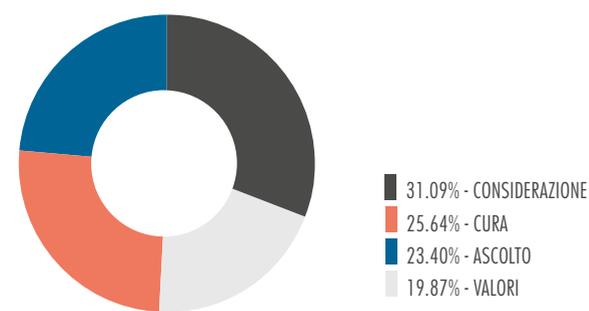
Queste risposte ribadiscono quanto già espresso rispetto al modello di organizzativo e strutturale dell'hospice.

5. DA QUANDO SONO RICOVERATO IN QUESTO LUOGO MI SENTO PIÙ TUTELATO NELLA MIA DIGNITÀ DI ESSERE UMANO

DIGNITÀ TUTELATA



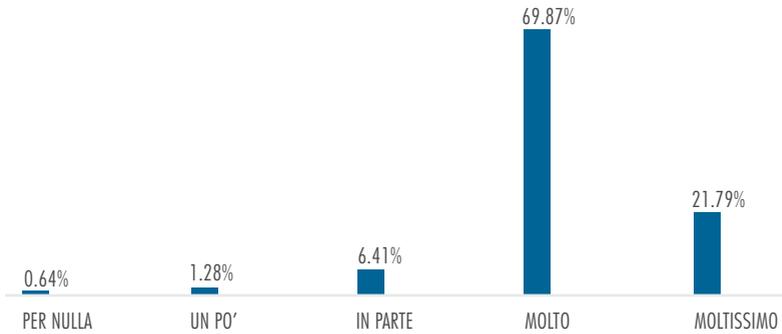
(SE HA RISPOSTO "MOLTO" O "MOLTISSIMO") DIGNITÀ DELLA PERSONA TUTELATA RISPETTO A:



Un concetto chiave legato alla personalizzazione delle cure e ad un approccio alla cura che vede il paziente e la famiglia al centro è quello di preservare la dignità della persona attraverso adeguate pratiche cliniche ad assistenziali, adeguati momenti di ascolto, rispetto dei valori e della persona in generale. Queste attenzioni sono talvolta trascurate negli ospedali dove la struttura e i professionisti non hanno ambienti e competenze adeguati (Pringle J et al., 2015), ma sono invece una delle dimensioni più sensibili per i pazienti e le famiglie ricoverati che percepiscono l'hospice come luogo "sicuro" e rispettoso.

6. DA QUANDO SONO RICOVERATO IN QUESTO LUOGO LE MIE VOLONTÀ E I MIEI DESIDERI SONO PIÙ ASCOLTATI E RISPETTATI:

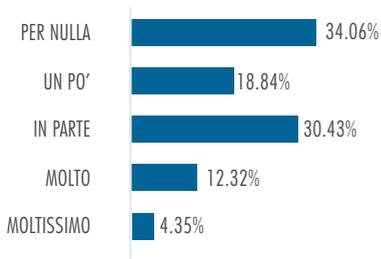
RISPETTO DEI DESIDERI E DELLE VOLONTÀ



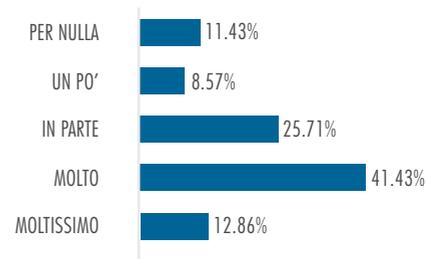
In hospice i pazienti sentono di poter parlare di ciò che ritengono importante e prioritario nel loro percorso di cura e di condividerne le decisioni (Miccinesi G., Bianchi E., et al. 2012).

7. LE È CAPITATO DI PROVARE SENSO DI SOLITUDINE NELL'ULTIMO PERIODO PRIMA DEL RICOVERO? SE HA RISPOSTO MOLTO O MOLTISSIMO IL RICOVERO HA ALLEVIATO IL SENSO DI SOLITUDINE?

SOLITUDINE PRIMA DEL RICOVERO IN HOSPICE

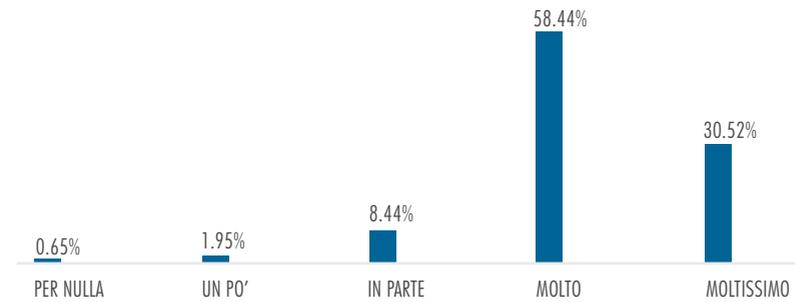


SOLLIEVO DALLA SOLITUDINE



8. SONO PIÙ CONTENTO DI STARE QUI RISPETTO AD ALTRI LUOGHI DA QUANDO HO PROBLEMI DI SALUTE:

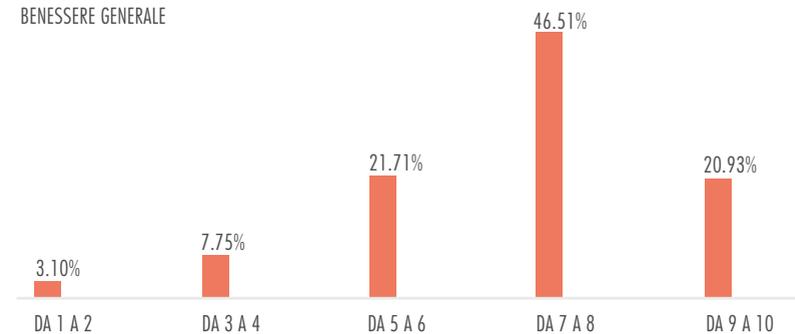
SODDISFAZIONE RISPETTO AL SETTING DI CURA



L'alta soddisfazione espressa riflette innanzitutto in che misura l'hospice sollevi i pazienti dal dolore e da altri sintomi e in secondo luogo quanto sia accogliente, sicuro e rispettoso per pazienti e familiari.

9. DA QUANDO SONO RICOVERATO IN QUESTO LUOGO IL MIO BENESSERE GENERALE È MIGLIORATO. SE DOVESSI ESPRIMERE CON UN VALORE 1-10 COME MI SENTO ADESSO CONSIDERANDO 1 IL LIVELLO PEGGIORE (STO MALISSIMO) E 10 IL MIGLIORE (STO BENISSIMO) DIREI:

BENESSERE GENERALE



Sulla base delle risposte fornite a questo quesito è stata sviluppata una simulazione di calcolo degli aspetti intangibili legati ai concetti di qualità di vita/benessere/grado di soddisfazione della vita (cfr. paragrafo successivo).

In relazione a quanto anticipato nel capitolo 2 e ai risultati prodotti in questa prima somministrazione dei questionari, la Fondazione Hospice prevede di strutturare una nuova indagine su pazienti e famiglie nei prossimi anni integrando i questionari con la rilevazione di ulteriori informazioni. Con la rilevazione di nuove e più puntuali variabili si intende perfezionare il modello di impatto della Fondazione.

La questione del benessere

di Volker Then

Il fattore chiave della formulazione dell'indice SROI per i servizi di cure palliative erogati negli Hospice della Fondazione MT. Chiantore Seragnoli è incentrato sulla questione della potenziale monetizzazione degli effetti intangibili. Con il termine intangibili ci riferiamo agli effetti sul grado di soddisfazione di vita percepiti da pazienti che trascorrono in media 15 giorni della loro esistenza negli Hospice della Fondazione. La rilevazione del grado di soddisfazione di vita è l'oggetto principale dell'indagine complessiva sui pazienti condotta all'inizio del 2017 e descritta nei capitoli precedenti.

Nell'ambito dell'indagine sono state raccolte 129 risposte valide alla domanda sul gradimento della vita in Hospice (cfr. domanda n° 9 "Il mio benessere generale è migliorato?", con punteggio da 0 a 10). La media del grado di soddisfazione della vita espresso dai pazienti si è attestata sul punteggio di 7.5. Spesso gli studiosi dell'impatto sociale vorrebbero monetizzare tutti gli aspetti del valore sociale creato, incluso quello riferito al grado di soddisfazione di vita; a tal fine, mettono a confronto le risposte dei partecipanti alla ricerca che stanno svolgendo con quelle di un determinato gruppo di riferimento. Anche nello studio della Fondazione Hospice è stato applicato lo stesso metodo, ma soltanto a scopo illustrativo e non deve quindi stupire che l'elaborazione dei calcoli sia stata fatta basandosi su stime approssimative.

Il nostro termine di paragone è rappresentato dal gradimento medio della vita di tutti gli italiani dal 2006 al 2014, così come riportato nel "Better Life Index" OECD, che risulta corrispondere al valore di 6.3³. Se paragonato al punteggio di gradimento della vita dei partecipanti all'indagine della Fondazione Hospice, si osserva che si registra una differenza di 1.2 sulla scala di soddisfazione di vita. Cosa significa tutto ciò in termini monetari?

3. Negli ultimi anni il livello di soddisfazione della vita della popolazione italiana è diminuito, la differenza sarebbe risultata altrimenti ancora maggiore. Si è tuttavia deciso di utilizzare una media che include i valori degli anni più addietro per formulare una stima più prudente. A causa del carattere approssimativo dei calcoli e della mole di lavoro che sarebbe stata altrimenti necessaria, nell'indagine sulla soddisfazione media della vita in Hospice si è rinunciato a campionare un gruppo di soggetti con caratteristiche più simili al gruppo target dei pazienti. Questo avrebbe infatti comportato un adattamento per regione di provenienza, età e stato di salute.

Per poter eseguire questo calcolo è necessario stimare l'equivalente monetario della differenza nel grado di soddisfazione di vita tra i partecipanti dell'indagine e la popolazione italiana. A questo scopo, si deve ricorrere a un coefficiente disponibile in letteratura scientifica. Vale la pena sottolineare che la pubblicazione alla quale ci si sta riferendo si basa sul British Household Panel (Powdthavee, N. 2008) dove è stato calcolato che un aumento del reddito familiare annuo di 1.000 GBP si traduce in un aumento di 0.006 punti del grado di soddisfazione della vita dei cittadini britannici. Per motivi di semplificazione è stato usato questo stesso ordine numerico applicandolo al quadro di riferimento. Si arriva così a determinare i valori illustrati nella tabella seguente.

Media SV Fondazione Hospice	7.5	
Media nazionale Italia (2006-2014)	6.3	
Differenza SV	1.2	
Coefficiente SV di 1.000 GBP reddito familiare annuo (aumento in SV per aumento unità di reddito)	0.006	SV/1000GBP
Tasso di cambio	1.129	€/GBP
Valore monetario della differenza di SV all'ANNO per persona	223.612	EUR
Valore monetario della differenza di SV al GIORNO, per persona	613	EUR
Degenza media dei pazienti in Hospice	15	giorni
Valore monetario della differenza di SV per DEGENZA per persona	9.190	EUR
Numero totale di pazienti all'ANNO	1.200	persone
Valore monetario TOTALE della differenza di SV all'ANNO	11.027.442	EUR

Convertito con il coefficiente di 0.006 e un tasso di cambio di 1.129 €/GBP, il valore monetario della differenza 1.2 nella soddisfazione di vita è di 223.612 € all'anno per persona. Considerato che i pazienti degli Hospice della Fondazione sono pazienti inguaribili, questo schema deve essere tradotto in un valore che sia equivalente alla media della durata della loro degenza, stimata intorno ai 15 giorni. La conversione dà luogo a un valore di 9.190 € per persona per l'intero periodo di degenza. Se si considera che questo procedimento si applica in media a tutti i pazienti della Fondazione Hospice, e che la tre strutture accolgono in totale circa 1.200 pazienti all'anno, si giunge a un valore monetario della differenza nell'indice di soddisfazione di vita di **€ 11.027.442 all'anno.**

Questa stima approssimativa richiede alcune precisazioni. In primo luogo, i dati dell'OECD non sono disponibili per ulteriori elaborazioni e non si trova pubblicato un quadro di dati equivalenti che consenta successive analisi. Questo ha impedito di calcolare una specifica regressione basata su dati italiani per la valutazione della compensazione della differenza di 1.2 nella soddisfazione di vita. Un calcolo così specifico avrebbe permesso di differenziare, secondo un procedimento statistico definito di controllo, la specifica età e le condizioni di salute dei pazienti e di utilizzare i dati comparativi regionali per l'Emilia-Romagna in generale e in particolare per Bologna. Queste medie regionali sono disponibili ma di fatto sono anche più basse di quelle nazionali. Ciò avrebbe portato a un risultato con una differenza ancora maggiore nella soddisfazione di vita tra abitanti della regione e pazienti degli Hospice, e, di conseguenza, un valore dell'indice SROI maggiore. Non è stata scelta questa opzione perché, come si è detto, gli anni recenti hanno mostrato che il benessere degli italiani (espresso sempre come grado di soddisfazione di vita) si è indirizzato verso un trend negativo, che in alcune regioni appare ancor più pronunciato. Utilizzando la media nazionale, si è cercato di attutire l'effetto dovuto al calo della soddisfazione di vita, che, con tutta probabilità, non sarebbe rilevante per persone all'ultimo stadio di malattia.

Nell'interpretare i risultati del calcolo occorre considerare che l'indice SROI individuato attraverso questa stima rappresenta l'effetto più ampio all'interno del calcolo complessivo. Per spiegare il paradosso che "gli italiani più felici vivono negli Hospice di Bologna" bisogna prendere in esame i valori di riferimento per le scelte di soddisfazione dei pazienti o verificare le eventuali forme assistenziali alternative possibili (o già provate) rispetto all'Hospice. Ad esempio, potrebbero divenire o essere stati pazienti di ospedali tradizionali

non specializzati in cure palliative privi delle necessarie competenze nel settore (e di conseguenza esclusi da quelle cure specialistiche appropriate ai loro bisogni) o magari sarebbero accuditi nella maggior parte del tempo a casa dai familiari, da parenti e amici costretti a fare i conti con le loro stesse limitate capacità, impegnati in un compito gravoso come quello di stare vicino a un malato che necessita di cure palliative. È plausibile che nel confronto, considerando che la gran parte dei pazienti arriva da situazioni di questo genere prima di approdare in Hospice, i pazienti vivano l'Hospice come un luogo di grande sollievo e supporto.

Un altro limite sistematico della variazione di compensazione è implicito nella sua stessa natura, giacché in linea di principio si tratta pur sempre di un approccio economico che presuppone che le persone possano scegliere situazioni diverse secondo il loro ordine di preferenza e in relazione alla loro soddisfazione di vita. Questa possibilità di operare delle scelte, di trovare situazioni alternative è invece particolarmente limitata per i pazienti dell'Hospice. Per loro, non c'è possibilità di tornare al lavoro o di andare in vacanza, né di trascorrere piacevolmente il tempo con gli amici o la famiglia. Come conseguenza delle loro scelte ristrette nel poco tempo che resta da vivere, essi valutano gli effetti benefici e immediati delle cure palliative in modo molto forte e, economicamente parlando, attribuiscono a queste cure un valore altissimo.

Quale insegnamento possiamo trarre da questo ragionamento? Esso dimostra che l'idea di sostituire un fattore della soddisfazione di vita con un altro mostra tutti i suoi limiti in determinate situazioni di vita, e pertanto la monetizzazione dei fattori intangibili può raggiungere valori particolarmente elevati. È inoltre la prova che la dignità umana e l'autonomia dell'individuo anche in condizioni di salute particolarmente precarie sono valori molto apprezzati dai pazienti. In altre parole: negli Hospice non si offrono cure palliative per ridurre gli oneri del bilancio pubblico o per operare positivamente sul reddito familiare dei parenti o degli stessi pazienti, si intende innanzitutto offrire un miglioramento della condizione dei pazienti (e di coloro che gli sono vicini). Questi sono i valori cardine per la Fondazione Hospice, non il valore economico prodotto.

Conclusioni

Dove vivono gli italiani più felici? Un paradosso.

di Volker Then

Nell'introduzione si è tracciato il quadro metodologico entro cui è stata condotta l'analisi dell'impatto sociale ed è stato anche sottolineato come i risultati dello studio possano condurre a paradossi molto interessanti. Il paradosso principale di questo studio può essere sintetizzato nella seguente affermazione: gli italiani più felici vivono negli hospice della Fondazione Hospice di Bologna. Come si spiega questo sorprendente risultato empirico?

Il presente studio è stato concepito come analisi d'impatto per differenti categorie di stakeholder, in primo luogo i pazienti, ma anche i loro caregiver (nella maggior parte dei casi familiari), la Fondazione stessa e più in generale il settore pubblico in Italia. In dettaglio, lo studio evidenzia che ad ogni stakeholder si può attribuire un tipo di impatto predominante che può essere definito e misurato secondo diverse dimensioni. Per i pazienti che vivono in media 15 giorni in Hospice e non vi tornano a soggiornare a causa del loro decesso, l'impatto predominante è il miglioramento della loro immediata qualità di vita. All'interno di questa definizione si includono le condizioni fisiche (ad esempio il dolore), ma anche le condizioni sociali, psicologiche e potenzialmente quelle spirituali.

Le considerazioni economiche restano in secondo piano perché questi pazienti sono in un'età e/o in una condizione di salute tali da non avere in prospettiva (e nella maggior parte dei casi neanche il bisogno) di recuperare una vita lavorativa produttiva. Tuttavia, la scelta del ricovero in Hospice fa sì che vi sia un impatto economico anche per i pazienti e i caregiver, dal momento che si verifica un risparmio di costi per il supporto e la cura a domicilio. Inoltre, anche i bilanci pubblici realizzano risparmi in termini di assistenza sanitaria (il costo dei ricoveri ospedalieri altrimenti necessari).

Il fattore monetario più rilevante (la principale ricaduta) nel calcolo degli investimenti e del conseguente ritorno sociale è la monetizzazione che si applica alla variazione del livello di benessere dei pazienti. Per il calcolo sono stati usati i valori che i pazienti stessi hanno assegnato al loro benessere, valori che hanno portato al sorprendente titolo di questa conclusione: gli italiani più felici vivono negli Hospice di Bologna. Come va interpretato un simile paradosso e che cosa ci suggerisce?

Innanzitutto, questo risultato si comprende meglio alla luce del quadro di riferimento dell'impatto così come descritto nelle ultime righe dell'introduzione: se non fossero ricoverati nelle strutture della Fondazione, i pazienti dovrebbero ricorrere a ospedali ordinari, in genere inadeguati a rispondere ai loro bisogni e non sufficientemente attrezzati, oppure in minima parte verrebbero curati a casa per gran parte del tempo da familiari caregiver, provati dalle difficoltà di una situazione estrema, chiamati a gestire in modo appropriato, in un contesto privo di attrezzature, la sofferenza fisica, la difficoltà a respirare o le precarie condizioni psicologiche. Essere accolti in Hospice rappresenta quindi un grande miglioramento per i pazienti che sentono alleviarsi le loro condizioni personali, che trovano la possibilità di vivere gli ultimi giorni della loro esistenza con dignità e con il migliore margine possibile di autonomia personale, in continuità con i propri bisogni sociali, comunicativi e relazionali. Uno strumento utile di misurazione del benessere, di vasta diffusione, è la domanda standardizzata *"Tutto sommato, quanto sei soddisfatto della tua vita?"*, che è stata posta ai pazienti dell'Hospice sotto forma di *"Il mio benessere generale è migliorato?"* ricevendo risposte attestate in media sul punteggio di 7.5 che è più alto delle medie ottenute nei gruppi di riferimento di loro connazionali, divisi in campioni generici di italiani, selezionati per provenienza regionale e fascia d'età. Ahimè, gli italiani più felici vivono proprio in Hospice! I gravi problemi che caratterizzano la vita in tali condizioni di salute, spostano l'ago della bilancia a favore dell'Hospice. Questa differenza di punteggio, una volta monetizzata, rappresenta in termini quantitativi, la principale componente di ritorno economico.

Come possiamo interpretare questo risultato? In primo luogo, esso mostra i limiti e le implicazioni metodologiche della monetizzazione dei fattori intangibili. Per le persone a cui restano pochi giorni da vivere la gerarchia delle preferenze e le scelte alternative, potenzialmente rilevanti per il loro benessere, sono sostanzialmente diverse da quelle di tutti gli altri. La prospettiva di un nuovo lavoro, la gioia di trasferirsi in una casa ristrutturata da poco o in un appartamento più bello, il piacere di una vacanza con la propria famiglia, qualunque cosa ci venga in mente che possa essere rilevante per il nostro benessere, perde di importanza se paragonato alla gestione del dolore, al supporto per la respirazione, all'aiuto psicologico e alla prospettiva di utilizzare il tempo per un contatto di qualità con le persone amate, familiari e amici.

Gli aspetti appena menzionati e la loro primaria influenza sul benessere valgono più di ogni altra possibile preferenza. Il desiderio di benessere si concentra su fattori che normalmente non si possono comprare, si concentra su beni immateriali. Monetizzandoli, dobbiamo tenere in conto che queste "piccole

cose" quali un dolore meno acuto, una migliore respirazione o delle buone relazioni sociali diventano tesori inestimabili per i pazienti di un Hospice e quindi hanno un'influenza molto forte sul risultato complessivo della valutazione. Questa osservazione ci ricorda che la quantificazione della ricaduta sociale dell'investimento è ancora, dopotutto, uno strumento di ordine economico, che presuppone che l'impatto possa essere valutato e confrontato con il costo dell'intervento e dell'investimento che lo ha preceduto. Allo stesso tempo questa ipotesi mostra però i suoi limiti quando arriva a includere nella valutazione i valori intangibili.

Gli altri tipi di ricadute sociali, o meglio gli altri elementi di impatto economico, che possono essere espressi direttamente in denaro e quindi anche quantificati sono meno importanti, pur avendo molta visibilità. Sono in realtà, anche se rilevanti e motivanti, effetti secondari dell'effetto primario che racchiude in sé la mission della Fondazione. I risultati della valutazione dell'impatto sociale della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli ricordano con forza che non siamo in grado di comprare direttamente il tipo di dignità e di felicità offerte dagli Hospice. Non c'è bilancio che le possa assicurare. Sono beni immateriali di grande valore riservati ai pazienti e ai loro caregiver grazie a una Fondazione di pubblica utilità che si è data una precisa missione sociale – contribuire a garantire una vita dignitosa fino alla fine. Questo può essere offerto a un numero sempre maggiore di cittadini italiani ed europei, destinando adeguate risorse di bilancio a questo servizio sociale, piuttosto che a strutture non appropriate nell'ambito del sistema sanitario – non solo perché si consente ai cittadini e al sistema pubblico di risparmiare denaro, ma anche, e soprattutto, per un maggior benessere e una migliore qualità di vita ai pazienti.

DA QUANDO SONO RICOVERATO IN QUESTO LUOGO:

1. I miei sintomi sono più controllati (sto meglio fisicamente).

PER NULLA	POCO	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	------	----------	-------	------------	--------

2. Mi sento più ascoltato/a nelle mie esigenze dei ritmi della mia vita quotidiana

PER NULLA	POCO	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	------	----------	-------	------------	--------

Se ha risposto molto o moltissimo, in particolare (può indicare più di una risposta):

Orario pasti	Orario del risveglio	Tempo cure igieniche	Abitudini simili a casa	Frequenza delle visite di amici e familiari
--------------	----------------------	----------------------	-------------------------	---

4. Mi sento più tutelato/a nella mia privacy

PER NULLA	POCO	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	------	----------	-------	------------	--------

Se ha risposto molto o moltissimo, in particolare (può indicare più di una risposta):

Comunicazione della mia situazione clinica	Desidero ricevere visite	Non desidero ricevere visite
--	--------------------------	------------------------------

5. La mia intimità è più rispettata

PER NULLA	POCO	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	------	----------	-------	------------	--------

Se ha risposto molto o moltissimo, in particolare (può indicare più di una risposta):

Modi e tempi delle cure igieniche	Momenti esclusivi con il mio partner	Presenza dei miei cari durante l'assistenza
-----------------------------------	--------------------------------------	---

6. Mi sento più tutelato/a nella mia dignità di essere umano

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	--------	----------	-------	------------	--------

Se ha risposto molto o moltissimo, in particolare (può indicare più di una risposta):

Adeguatezza cura della mia persona	Adeguati momenti di ascolto	Espressione e rispetto dei miei valori	Adeguatezza considerazione di me come persona in generale
------------------------------------	-----------------------------	--	---

7. Le mie volontà ed i miei desideri sono più ascoltati e rispettati

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	--------	----------	-------	------------	--------

8. Le è capitato di provare senso di solitudine nell'ultimo periodo prima del ricovero?

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	--------	----------	-------	------------	--------

Se ha risposto molto o moltissimo il ricovero ha alleviato il senso di solitudine?

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	--------	----------	-------	------------	--------

9. Sono più contento di stare qui rispetto ad altri luoghi da quando ho problemi di salute

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	--------	----------	-------	------------	--------

10. Il mio benessere generale è migliorato.

Se dovessi esprimere con un valore 1-10 come mi sento adesso, considerando 1 il livello peggiore (sto malissimo) e 10 il migliore (sto benissimo) direi :

1-2	3-4	5-6	7-8	9-10	NON SO
-----	-----	-----	-----	------	--------

11. Il suo problema di salute le ha procurato preoccupazioni economiche?

PER NULLA	POCO	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	------	----------	-------	------------	--------

Se ha risposto molto o moltissimo,
il ricovero le ha permesso di alleggerire questo disagio?

PER NULLA	POCO	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	------	----------	-------	------------	--------

12. Può indicare quali sono stati i costi ulteriori che ha dovuto sostenere ed indicare una cifra mensile approssimativa?

DA 1 A 300 €	DA 301 A 500 €	DA 500 A 1000 €	DA 1000 A 1500 €	OLTRE 1500 €	NON RICORDO
--------------	----------------	-----------------	------------------	--------------	-------------

13. Adesso che sono ricoverato/a qui posso dedicarmi ad alcune attività che non potevo più seguire per le mie condizioni di salute

PER NULLA	POCO	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	------	----------	-------	------------	--------

Se ha risposto molto o moltissimo, in particolare (può indicare più di una risposta):

Decisioni che riguardano la pensione	Decisioni lavorative	Decisioni che riguardano il mio personale mantenimento economico	Decisioni che riguardano il mantenimento economico della mia famiglia
--------------------------------------	----------------------	--	---



DA QUANDO IL MIO CARO È RICOVERATO IN QUESTA STRUTTURA:

1. Vedo che i sintomi sono migliorati (il mio caro soffre meno)

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	--------	----------	-------	------------	--------

2. Mi sento ascoltato quando riferisco agli operatori i bisogni che il mio caro riferisce a me.

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	--------	----------	-------	------------	--------

3. Posso dedicare la maggior parte del tempo che trascorro col mio caro in questa struttura in sua compagnia senza dovermi occupare della sua assistenza.

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	--------	----------	-------	------------	--------

4. In generale ho sollievo dalla mia fatica da quando il mio caro/a è stato ricoverato in hospice.

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	--------	----------	-------	------------	--------

5. Può indicarci approssimativamente di quanto è diminuito il suo impegno nell'assistenza al suo caro?

_____ (ore al giorno)

6. (Risponda solo se ancora in attività lavorativa) Posso dedicarmi maggiormente alla mia vita lavorativa (sarò più presente al lavoro, sia per minore impegno sia per minor fatica correlata alla assistenza).

Continuo a non lavorare	Sono presente al lavoro almeno 2 giorni a settimana	Sono presente al lavoro almeno 3 giorni a settimana	Sono presente al lavoro almeno 4 giorni a settimana	Lavoro tutta la settimana senza assentarmi
-------------------------	---	---	---	--

7. Posso dedicarmi maggiormente alla mia vita privata (famiglia, amici, tempo da dedicare a me stesso..)

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	--------	----------	-------	------------	--------

Almeno 1 volta a settimana	Almeno 2 volte alla settimana	Almeno 3 volte a settimana	Più di 3 volte a settimana	
----------------------------	-------------------------------	----------------------------	----------------------------	--

8. Mi sento tranquillo/a e sicuro/a nell'aver affidato il mio caro/a a questa équipe

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	--------	----------	-------	------------	--------

9. La situazione clinica del suo caro ha inciso sul piano economico?

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	--------	----------	-------	------------	--------

10. Da quando il suo caro è ricoverato in questa struttura si sente sollevato dalle problematiche socio-economiche che questa situazione ha comportato?

PER NULLA	UN PO'	IN PARTE	MOLTO	MOLTISSIMO	NON SO
-----------	--------	----------	-------	------------	--------

11. Può descrivere gli eventuali cambiamenti economici che ha vissuto?

- Prima che il mio caro fosse ricoverato in hospice ho dovuto richiedere ferie o permessi al lavoro per assisterlo. Quante ore o giorni circa?

Da quando è in hospice non ho più avuto bisogno di richiedere ferie o permessi per assisterlo. Se sì, quante ore o giorni ha richiesto?

- Prima che il mio caro fosse ricoverato in hospice ho dovuto richiedere aspettativa per assistere il mio caro. Quanti giorni circa?

Da quando è in hospice non ho più avuto bisogno di richiedere aspettativa per assisterlo. Se sì, quante ore o giorni ha richiesto?

- Prima che il mio caro fosse ricoverato in hospice ho avuto bisogno di assumere una badante. Quante ore o giorni circa?

Da quando è in hospice non ho più avuto bisogno dell'aiuto della badante. Se sì, per quante ore o giorni?

Bibliografia

- Arantzamendi M et al.**, "Intangible values of palliative care", *European Journal of Palliative*, 2017, 24(2):72-74
- Bristowe K et al.**, "Seeing is believing – healthcare professionals' perceptions of a complex intervention to improve care towards the end of life: A qualitative interview study", *Palliative Medicine*, 2018, 32 (2): 525-532
- Bristowe K et al.**, "Patient and carer experiences of clinical uncertainty and deterioration, in the face of limited reversibility: A comparative observational study of the AMBER care bundle", *Palliative Medicine*, 2015, 29 (9): 797-807
- Broom A, Kirby E.**, "The end of life and the family: hospice patients' views on dying as relational. *Sociology of Health and Illness*", 2013;35:499-513
- Carey I et al.**, "Improving care for patients whose recovery is uncertain. The AMBER care bundle: design and implementation", *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2015, 5: 12–18
- Catania G et al.**, "Effectiveness of complex interventions focused on quality-of-life assessment to improve palliative care patients' outcomes: A systematic review", *Palliative Medicine*, 2015, 29 (1): 5-21
- Collicelli C et al.**, "Gli elevati costi sociali dei tumori", indagine FAVO/Censis in 4° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 2012, 29-59
- Comitato Economico e Sociale Europeo (CESE)**, "La misurazione dell'impatto sociale", 2013
- Dalal S et al.**, "End-of-Life Care Matters: Palliative Cancer Care Results in Better Care and Lower Costs", *The Oncologist*, 2017, 22: 361–368
- Delgado-Guay M et al.**, "Financial Distress and Its Associations With Physical and Emotional Symptoms and Quality of Life Among Advanced Cancer Patients", *The Oncologist*, 2015, 20: 1092–1098
- Donati P.**, "Dizionario di Economia Civile", edd. Luigino Bruni e Stefano Zamagni, Città Nuova, 2009
- Dumont S et al.**, "Costs associated with resource utilization during the palliative phase of care: a Canadian perspective", *Palliative Medicine*, 2009, 23 (8): 708-717
- Dumont S et al.**, "The trajectory of palliative care costs over the last 5 months of life: a Canadian longitudinal study", *Palliative Medicine*, 2010, 24 (6): 630-640
- Etkind SN et al.**, "Supporting patients with uncertain recovery: the use of the AMBER care bundle in an acute hospital", *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2015, 5: 95–98.

- Etkind SN et al.**, "How does uncertainty shape patient experience in advanced illness? A secondary analysis of qualitative data", *Palliative Medicine*, 2017, 31 (2): 171-180
- Etkind SN, Bone AN et al.**, "Influences on Care Preferences of Older People with Advanced Illness: A Systematic Review and Thematic Synthesis", *Journal of the American Geriatrics Society*, 2018, 66:1031–1039
- European Association for Palliative Care (EAPC)**, "White Paper on improving support for family carers in palliative care", *European Journal of Palliative Care*, 2010, 17(5)
- Favato R.**, "La Fondazione Hospice Maria Teresa Chiantore Seràgnoli", in *Modelli di imprenditorialità sociale al servizio della persona: gli hospice*, Giving, 2007, 2
- Gardiner C et al.**, "Approaches to capturing the financial cost of family caregiving within a palliative care context: a systematic review", *Health and Social Care in The Community*, 2016, 24 (5): 519-531
- Gardiner C et al.**, "Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end of life care: A systematic review of the literature", *Palliative Medicine*, 2014, 28 (5): 375-390
- Giorgi Rossi P et al.**, "Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer", *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2007, 61 (6): 547-554
- Gomes B et al.**, "Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain", *Annals of Oncology*, 2012, 23 (8): 2006–2015
- Gomes B et al.**, "Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (Review)", *Cochrane Database Systematic Review*, 2013, 6
- Guerriere D et al.**, "Cost variations in ambulatory and home-based palliative care", *Palliative Medicine*, 2010, 24 (5): 523-532
- Haley WE.**, "The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology", *Critical reviews in Oncology Hematology*, 2003, 48: 151-158
- Hanratty B et al.**, "Financial stress and strain associated with terminal cancer—a review of the evidence", *Palliative Medicine*, 2007, 21(7):595-607.
- Harris M et al.**, "Practice change in chronic conditions care: an appraisal of theories", *BMC Health Services Research*, 2017, 17: 170-180
- Hui D, Bruera E.**, "Integrating palliative care into the trajectory of cancer care", *Nature Reviews Clinical Oncology*, 2016, 13(3): 159–171
- Jacobs P et al.**, "Evaluating the economic loss of caregiving for palliative care patients", *Journal of Palliative Care*, 2011, 27 (3): 210-5.

- Kassianos AP et al.**, "The impact of specialized palliative care on cancer patients' health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis", *Support Care Cancer*, 2018, 26 (1): 61-79
- Kelley AS et al.**, "Palliative Care for the Seriously Ill", *New England Journal of Medicine*, 2015, 373: 747-55
- Martín J M et al.**, "The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review", *International Journal of Nursing Studies*, 2016, 64, 1-12
- Miccinesi G., Bianchi E., Brunelli C. & Borreani C.** "End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition", *European Journal of Cancer Care*, 2012, 21: 623-633
- Moreno JO et al.**, "The valuation of informal care in cost-of illness studies: a systematic review", *PharmacoEconomics*, 2017, 35: 331-345
- Pask S et al.**, "A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals", *Palliative Medicine*, 2018, 32 (6): 1078-1090
- Perrone F et al.**, "The association of financial difficulties with clinical outcomes in cancer patients: secondary analysis of 16 academic prospective clinical trials conducted in Italy", *Annals of Oncology*, 2016, 27 (12): 2224-2229,
- Powdthavee N.**, "Putting a price tag on friends, relatives, and neighbours: Using surveys of life satisfaction to value social relationships", *The Journal of Socio-Economics*, 2008, 37(4): 1459-1480
- Pringle J et al.**, "Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting : A systematic review", *Palliative medicine*, 2015, 29 (8): 675-694
- Rhee YJ et al.**, "Estimating the Quantity and Economic Value of Family Caregiving for Community-Dwelling Older Persons in the Last Year of Life", *Journal of the American Geriatric Society*, 2009, 57 (9): 1654-1659.
- Salmon J et al.**, "Transformative aspects of caregiving at life's end", *Journal of pain and symptom management*, 2005, 29 (2): 121-129
- Seràgnoli I.**, "L'eredità, l'Imprenditore e la Cura", *Bononia University Press*, 2015
- Sinclair et al.**, "Compassion: a scoping review of the healthcare literature", *BMC Palliative Care*, 2016, 15 (6): 1-16
- Temel JS, et al.**, "Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care." *Journal of Clinical Oncology*. 2011;29:2319-26
- Then V et al.**, "Social Return on Investment Analysis", *Palgrave, Basingstoke*, 2018

- Yabroff KR et al.**, "Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors", *Cancer*, 2009, 115 (18 suppl): 4362-73.
- Zamagni et al.**, "Valutare l'impatto sociale. La questione della misurazione nelle imprese sociali", *Rivista impresa sociale*, 2015, 6: 77-97

Sitografia

Intervista a Balfour Mount

<https://www.mcgill.ca/palliativecare/portraits-0/balfour-mount>

Regione Emilia-Romagna, Schede di dimissione Hospice

<http://salute.regione.emilia-romagna.it/siseps/sanita/sdhs>

Regione Emilia-Romagna, Registri di mortalità

<http://salute.regione.emilia-romagna.it/siseps/sanita/rem>

OECD

<https://www.oecd.org/cfe/regional-policy/how-life-country-facts-italy.pdf>

<http://www.oecdbetterlifeindex.org/it/topics/life-satisfaction-it>

STUDIO d'impatto sociale

REDAZIONE

Nicla Sportelli

GRUPPO DI LAVORO

Cristiana Angeli
Monica Beccaro
Marco D'Alessandro
Rosa De Vico
Giuseppina Dongu
Giulia Draghetti
Luca Favero
Federica Fiori
Antonella Galli
Guido Martinelli
Alice Moroso
Paolo Palenzona

PROGETTO GRAFICO

D-Sign

STAMPA

Digi Graf



Lo studio sull'impatto sociale della Fondazione Hospice ha visto la collaborazione dell'Università di Heidelberg – Centre for Social Investment.



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

Il presente documento è disponibile all'indirizzo: www.FondHS.org/bilancio

Per maggiori informazioni è possibile rivolgersi a: Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli
Tel.: 051 271060 - Fax: 051 266499 - E-mail: info@FondazioneHospiceSeragnoli.org



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

**FONDAZIONE HOSPICE
MT. CHIANTORE SERÀGNOLI**

Via Marconi, 43-45
40010 Bentivoglio (BO)
Tel. 051 271060 - Fax 051 266499
info@fondazionehospiceseragnoli.org
www.FondHS.org
P.IVA e Cod. Fisc. 02261871202

