

Sostenibilità economica delle cure palliative: argomenti e istruzioni per l'uso

GINO GOBBER¹, VINCENZO REBBA²

¹Presidente SICP (Società italiana di Cure Palliative); ²Professore Ordinario di Scienza delle Finanze Dipartimento di Scienze economiche e aziendali "Marco Fanno", Università di Padova.

Pervenuto e accettato il 30 agosto 2024

Riassunto. È noto che la realizzazione dei provvedimenti legati al PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) è un'occasione unica per consolidare e sviluppare le Reti di Cure Palliative. Una delle principali sfide che le cure palliative hanno di fronte, oltre al reperimento dei professionisti sanitari e all'adozione di adeguati outcome, è rendere consapevoli le Istituzioni sanitarie della loro sostenibilità economica. In linea con l'Organizzazione Mondiale della Sanità è bene ricordare che le cure palliative, dell'adulto e pediatriche, consentono significativi risparmi nei costi sanitari (grazie a minori cure invasive e di elevata intensità nel fine vita, a cure maggiormente integrate e minori ospedalizzazioni), anche se spesso non vengono adeguatamente misurati i costi dell'assistenza informale e quelli privati. In conclusione si può affermare che le analisi di tipo economico evidenziano come l'investimento nelle cure palliative dell'adulto e pediatriche consenta di migliorare la qualità della vita di malati, caregiver e familiari riducendo nel contempo i costi per la collettività. L'incrocio degli outcome migliori con i costi contenuti disegna quindi quello che viene definito dalla letteratura scientifica un "programma dominante", ossia un progetto sanitario che assume carattere di priorità.

Parole chiave. Cure palliative, outcome, analisi costi-benefici, sostenibilità economica.

È di dominio comune che la progressiva realizzazione dei provvedimenti legati al PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) sia una occasione unica, forse l'ultima, per salvare il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) lo ha sempre condiviso, anche sulla nostra Rivista italiana di cure palliative, perché le cure palliative sono una delle attività più complesse che il SSN deve garantire; a ragione si può sostenere come lo sviluppo delle Reti di Cure Palliative sia un indicatore di buon funzionamento (e di civiltà) di una organizzazione sanitaria.

Questo è un argomento già consolidato nelle corde degli operatori e dei sostenitori delle cure palliative e deriva da due solidi argomenti: da una parte la consapevolezza che le cure palliative non sono un'opzione terapeutica ma un diritto dei cittadini che ne hanno la necessità e un dovere delle istituzioni sani-

Economic sustainability of palliative care: arguments and instructions for use

Summary. The implementation of the measures related to the NRRP (National Recovery and Resilience Plan) is a unique opportunity to consolidate and develop Palliative Care Networks. One of the main challenges that palliative care faces, in addition to finding healthcare professionals and adopting adequate outcomes, is to make healthcare institutions aware of their economic sustainability. In line with the World Health Organization, it is worth remembering that palliative care, for adults and for children, allows significant savings in healthcare costs (thanks to less invasive and high-intensity end-of-life care, more integrated care and fewer hospitalizations) even if the costs of informal care and private costs are often not adequately measured. In conclusion, it can be stated that economic analyses highlight how investment in adult and pediatric palliative care allows for an improvement in the quality of life of patients, caregivers and family members while reducing costs for the community. The intersection of the best outcomes with low costs therefore designs what is defined by scientific literature as a "dominant program", i.e. a healthcare project that takes on the character of a priority.

Key words. Palliative care, outcomes, cost-benefit analysis, economic sustainability.

tarie, dall'altra il forte radicamento normativo offerto all'articolazione delle Reti.

A fronte di questi elementi favorevoli ci sono importanti motivi di difficoltà, primo tra tutti la disponibilità di professionisti. Su questo la SICP ha lavorato durante tutto il mandato che va a conclusione e continua a lavorare consegnando al prossimo CD eletto la survey dei medici e degli infermieri (già completata dal precedente Consiglio Direttivo), la ricognizione sul livello specialistico delle Reti, la proposta di standard di operatori e, a breve, anche alcune proposte subito operative per tamponare la carenza di professionisti, posto che la ben nota carenza generale rende tutto molto difficile.

C'è un aspetto che va presidiato con grande attenzione perché è un argomento molto forte in particolar modo nei periodi di crisi: le riflessioni sulla sostenibilità economica delle cure palliative devono essere

note e partecipate a tutti i professionisti e sostenitori. L'approccio economico non è fuori luogo nelle decisioni che riguardano la presa in carico e la tutela del fine-vita e non può esistere un rifiuto pregiudiziale dei limiti economici posti alle azioni necessarie per garantirle che restano vincoli inevitabili.

L'equità distributiva richiede che le risorse disponibili vengano destinate a interventi che possano generare chiari benefici per la collettività, questo vale anche per le cure palliative. Nessuno può ragionevolmente immaginare che gli operatori delle Reti di Cure Palliative diventino improvvisamente esperti di gestione finanziaria delle organizzazioni sanitarie né che un argomento simile possa essere esaurito nel piccolo spazio di un editoriale, tuttavia è necessario conoscere le riflessioni che la letteratura scientifica ha prodotto nel corso degli anni, in particolar modo negli ultimi, perché sono argomenti che tornano e torneranno in tutti i tavoli programmatori, da quello nazionale a quelli locali, passando attraverso i tavoli regionali e quelli aziendali e, pertanto, riguardano, in modi diversi, tutti noi.

Il quesito "*quanto spendo e quanto rendo*", per quanto grossolano, guida le scelte allocative delle risorse delle organizzazioni grandi e piccole. Non credo ci siano grandi difficoltà nell'individuazione degli indicatori di esito, sui quali vi è abbondanza di letteratura ed è peraltro un esercizio che noi palliativisti praticiamo quotidianamente. Sicuramente la difficoltà più grande sta nel riuscire a far entrare nel sistema di monitoraggio gli indicatori utili ed impedire scelte opportunistiche con conseguenti outcome deboli.

Un altro discorso riguarda la composizione dei costi, che è esercizio piuttosto complesso. Posta la difficile individuazione dei costi "intangibili" (costi psicologici, minori opportunità sociali, ecc.), che sono sempre presenti nella vita delle famiglie ma variabili e legati alle singole situazioni, restano chiari nella valutazione di impatto economico i costi "tangibili". Tra questi sono facilmente misurabili i costi sociosanitari di assistenza formale, sia pubblici diretti che privati, mentre sono valutabili con difficoltà o non valutabili i costi di assistenza informale, sia privati diretti (l'assistenza diretta dei familiari) che pubblici e privati indiretti (costi addizionali da stress e perdita di produttività del familiare caregiver). Risulta evidente come nel contesto della terminalità e in generale della cronicità, in particolar modo per la presa in carico dei pazienti con malattia non-oncologica e nelle cure palliative pediatriche, i costi intangibili e quelli tangibili dell'assistenza domiciliare, misurabili con difficoltà, assumono e assumeranno sempre di più un peso importante.

L'analisi costo-utilità effettua generalmente un confronto tra costi monetari e benefici (outcome) misurati in termini di QALYs (anni di vita ponderati per la qualità della vita); la prospettiva di analisi è, nella

maggior parte dei casi, quella del sistema sanitario pubblico. Nel caso delle cure palliative dell'adulto e pediatriche l'analisi costo-utilità è più complessa per due ragioni¹: da una parte la misurazione degli esiti in termini di QALYs può essere inadeguata e dovrebbe eventualmente essere corretta o integrata in quanto assumono rilevanza prioritaria gli *outcome* centrati sulla qualità della vita e sul grado di soddisfacimento delle preferenze di pazienti e familiari, la tutela della dignità del malato e il benessere del caregiver^{2,3}. Dall'altra parte, la prospettiva da considerare non può limitarsi al sistema sanitario ma deve essere interdisciplinare e comprensiva degli aspetti sociali, dovendo includere altri portatori di interessi: familiari, amici e caregiver del paziente, servizi sociali, servizi di supporto spirituale, organizzazioni non profit, associazioni di volontariato. L'assistenza informale è spesso sottovalutata mentre si tratta di un elemento essenziale da considerare sia dal lato degli *outcome* che dal lato dei costi. Occorre quindi considerare non solo gli *outcome* rilevanti per la persona che riceve le cure ma anche gli effetti sul benessere e la qualità di vita di familiari e caregiver. Andrebbero quindi considerati tutti i costi (diretti e indiretti, pubblici e privati) riguardanti i diversi portatori di interessi coinvolti (costo "sociale" delle cure palliative).

La valutazione costo-efficacia di un particolare intervento socio-sanitario viene generalmente misurata incrociando *outcome* e impegno economico mentre numerosi studi hanno analizzato separatamente efficacia e costi delle cure palliative in diversi setting: se sugli *outcome* delle cure palliative rispetto la qualità della vita si è espressa da tempo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, è bene ricordare che le cure palliative, dell'adulto e pediatriche, consentono significativi risparmi nei costi sanitari (minori cure invasive e di elevata intensità nel fine vita, cure maggiormente integrate e minori ospedalizzazioni) anche se spesso non vengono adeguatamente misurati i costi dell'assistenza informale e quelli privati. L'incrocio degli *outcome* migliori con i costi contenuti⁴ disegna quello che viene definito dalla letteratura scientifica un "programma dominante", un progetto sanitario che assume carattere di priorità⁵. Questa è la cifra delle cure palliative dell'adulto e pediatriche e questa deve essere la testimonianza di tutti gli operatori professionali e dei sostenitori delle Reti di Cure Palliative.

Per concludere, le analisi di tipo economico condotte al riguardo evidenziano come investire nelle cure palliative dell'adulto e pediatriche consenta di migliorare la qualità della vita di malati, *caregiver* e familiari riducendo allo stesso tempo i costi per la collettività⁶. Per contro, in mancanza della consapevolezza del valore (costo-efficacia) delle cure palliative ci può essere il rischio che ad esse non vengano destinate risorse sufficienti. La consapevolezza che il possibile *cost-shifting* (spostamento dei costi dall'or-

ganizzazione alla famiglia) può assumere contorni drammatici ricorda a tutti noi come la richiesta alle famiglie di farsi carico di un peso assistenziale importante deve corrispondere un impegno adeguato da parte del sistema; vale per gli operatori ma vale ancor più per le organizzazioni sanitarie.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

Bibliografia

1. Hinde S, Weatherly H, Walker G, Fraser LK. What does economic evaluation mean in the context of children at the end of their life? *Intern J Environment Res Public Health* 2021; 18: 11562. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111562>
2. Wichmann AB, Adang EMM, Stalmeier PFM, et al.; On behalf of PACE. The use of quality-adjusted life years in cost-effectiveness analyses in palliative care: mapping the debate through an integrative review. *Palliat Med* 2017; 31: 306-22.
3. Bergstrom E. What is a good death? A critical discourse policy analysis. *BMJ Support Palliat Care* 2020; bmj-sp-care-2019-002173. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-002173. Epub ahead of print. PMID: 32631959.
4. Drummond MF, Sculpher MJ, Claxton K, Stoddart GL, Torrance GW. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Oxford: Oxford University Press, 2015.
5. May P, Cassel JB. Economic outcomes in palliative and end-of-life care: current state of affairs. *Ann Palliat Med* 2018; 7 (Suppl. S3): S244-S248.
6. May P, Tysinger B, Morrison RS, Jacobson M. *Advancing the economics of palliative care: the value to individuals and families, organizations, and society*. Schaeffer Center White Paper Series, 2021.