

Rapporto sull'Assistenza Domiciliare Integrata

Indice

Premessa	2
Capitolo I: introduzione	
1. Il contesto normativo: la legge 328/2000	3
2. La ricognizione	6
Sintesi dei principali risultati	
Capitolo II: modalità di accesso e gestione del servizio	
1. Informazioni sul servizio	8
2. Carta dei servizi	9
3. Tempi di attesa	10
4. Gestione delle urgenze	13
Capitolo III: la composizione, i compiti dell'équipe assistenziale e le prestazioni fornite	
1. Equipe: composizione e rapporto con il paziente	14
a. Assistenza infermieristica	16
b. Medico di famiglia	16
c. Medico specialista	16
2. Il dolore	17
3. L'assistenza psicologica	18
4. Continuità assistenziale	19
5. I costi dell'assistenza	20
6. Le lesioni da decubito	21
7. I volontari	22
Capitolo IV: il coinvolgimento della famiglia	
1. Rapporto con l'équipe	23
2. Il ruolo attivo della famiglia	24
3. Offerta assistenziale sul territorio	24
4. Valutazione del servizio	25
Capitolo V: la continuità assistenziale e l'assistenza domiciliare Integrata. Il punto di vista dei malati cronici	26
Capitolo VI: conclusioni	31
Allegati	
1. L'utenza del servizio	34
2. Profilo dei pazienti beneficiari	35
3. Profilo dei familiari dei pazienti beneficiari	37

Premessa

Questo Rapporto¹ presenta i principali risultati della ricognizione sulla Assistenza domiciliare integrata condotta da Cittadinanzattiva, attraverso il Tribunale per i diritti del malato, in collaborazione con aziende sanitarie locali, assessorati regionali alle politiche della salute, medici di medicina generale e cittadini utenti del servizio.

La ricognizione si inserisce in un contesto più generale di impegno e di attenzione che l'organizzazione ha promosso negli ultimi dieci anni per lo sviluppo dei servizi di assistenza sanitaria territoriale nel nostro Paese, tra i quali spicca l'assistenza domiciliare integrata, del tutto inadeguata rispetto ai bisogni crescenti - come dimostrano le ultime Relazioni annuali sullo stato dei rapporti tra cittadini e servizi sanitari² e sulle politiche della cronicità. L'assistenza sanitaria del nostro Paese è, infatti, da alcuni anni in una fase di transizione da un sistema che pone l'ospedale al centro ad un altro in cui sono i servizi territoriali ad essere prioritari. Il processo è ancora in corso, ma i cittadini non possono più attendere, soprattutto i soggetti più fragili, come gli anziani, i disabili, i malati cronici e i bambini.

Questo lavoro rappresenta uno dei contributi che le organizzazioni dei cittadini possono portare al processo di trasformazione del Servizio sanitario nazionale in corso, contribuendo a delineare, insieme a tutti gli attori coinvolti, gli standard minimi che le aziende sanitarie dovrebbero garantire³ per far fronte ai bisogni dei cittadini nel nostro Paese.

Il presente documento contiene una **introduzione** sul contesto normativo e sulla metodologia adottata nella ricognizione (capitolo I), i **principali risultati** dell'indagine (capitoli II, III e IV), il punto di vista dei malati cronici (capitolo V), alcune **considerazioni conclusive** (capitolo VI) e infine, in **allegato**, informazione sull'utenza del servizio, il profilo di pazienti e familiari coinvolti e l'elenco dei soggetti che hanno aderito all'indagine.

¹ Il Rapporto è stato redatto da Francesca Goffi, Francesca Moccia, Mariateresa Palma, Simona Sappia e Alessio Terzi.

² In particolare Cittadini e servizi sanitari, *Relazione Pit salute*, Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, VIII edizione 2003-2004.

³ Vedi Relazione del gruppo di coordinamento del Tribunale per i diritti del malato al Congresso nazionale di Cittadinanzattiva, Roccella Ionica, 26 ottobre 2006.

Capitolo I: introduzione

1. Il contesto normativo: la legge 328/2000

La legge quadro 328/2000 vuole essere una legge istitutiva di un sistema integrato di interventi e servizi sociali che si fonda sulla programmazione degli interventi e delle risorse, sulla articolazione delle funzioni all'interno di un assetto istituzionale basato su Comuni, Province, Regioni e Stato e sul riconoscimento di ampio spazio operativo agli organismi non lucrativi.

L'intera materia da sempre ha sofferto per l'assenza di una legislazione statale in grado di definire i tratti essenziali e precisare il ruolo dei diversi attori istituzionali e delle organizzazioni dei cittadini. E' per questo che l'approvazione della legge è stata salutata come una svolta epocale per il sistema italiano di welfare (entusiasmo che si è subito spento all'indomani della riforma del Titolo V della Costituzione). Questa legge, infatti, nel proporsi di colmare tale lacuna, ha dato avvio a una fase costituente nel settore dei servizi alla persona: la definizione dei livelli essenziali che i Comuni dovranno assicurare ai cittadini e alle famiglie rispondendo a bisogni sempre più articolati e complessi, la costruzione di reti decentrate di intervento sul territorio e l'accreditamento definitivo del terzo settore nella gestione di attività cruciali, quali la cura di anziani e minori e il sostegno sociale alle persone svantaggiate.

La sfida decisiva contenuta nella legge è quella di raggiungere due finalità importanti: **rafforzare il decentramento delle politiche sociali**, lasciando ai Comuni ampia facoltà di realizzare un welfare municipalistico e **garantire una omogeneità nei servizi su tutto il territorio nazionale**.

Senza dubbio l'impresa appariva fin da subito molto ardua, considerata soprattutto la notevole eterogeneità delle realtà amministrative presenti in Italia e l'assenza di un sistema assistenziale con caratteri comuni su tutto il territorio nazionale.

I principi ispiratori della legge possono venire così riassunti:

- principio di universalità delle prestazioni;
- principio di sussidiarietà;
- configurazione di un sistema di servizi a rete;
- articolazione dei rapporti Stato-Regioni-Enti locali e centralità dell'Ente locale;
- riassetto delle IPAB.

La legge 328/2000 contempla, al suo interno, anche i livelli essenziali delle prestazioni sociali e tale definizione è strumento necessario per l'attuazione del sistema integrato dei servizi sociali, attraverso la determinazione delle risorse da assegnare al Fondo nazionale per le politiche sociali.

Con la modifica del Titolo V della Costituzione italiana, l'art. 117 attribuisce alle "Regioni la potestà legislativa in riferimento ad ogni materia non espressamente riservata alla legislazione dello Stato". Fra le materie riservate allo Stato non si colloca però quella socio-

assistenziale, rispetto alla quale le Regioni hanno una potestà legislativa primaria, limitata solo al rispetto della Costituzione.

La nuova prospettiva affida al Legislatore regionale spazi di autonomia maggiori con l'inevitabile conseguenza che **le Regioni potranno valutare se e quando costruire il proprio sistema di servizi sociali**, facendo riferimento alla legge 328/2000 non più vincolante.

La potestà legislativa dello Stato è dall'art.117, comma 2, lett.m riservata allo stesso per ciò che attiene alla determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali, che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale. La norma ha l'obiettivo di salvaguardare tali diritti e contenere i rischi di forti diseguglianze nella loro affermazione e tutela fra le diverse aree del paese.

Allo stato attuale, non tutte le Regioni hanno adottato proprie leggi sull'assistenza, e pertanto la legge quadro resterà in vigore sino a quando i Legislatori regionali non avranno approvato nuove normative sull'assistenza. La chiave della questione va ravvisata nella futura determinazione, da parte dello Stato, dei livelli essenziali di assistenza, attraverso la quale dovrebbe realizzarsi l'eguaglianza del contenuto dei diritti sociali su tutto il territorio nazionale e concretizzarsi il principio dell'universalismo invocato dalla legge 328/2000.

Gli obiettivi della realizzazione degli interventi e servizi in forma integrata seguono la programmazione attraverso il coordinamento e l'integrazione con gli interventi sanitari nonché con le politiche della formazione e reinserimento al lavoro e la concertazione e cooperazione, sia fra i soggetti istituzionali che fra questi e il complesso del terzo settore.

Gli **interventi** definiti **prioritari** dalla legge 328/2000 sono:

- la valorizzazione della famiglia;
- il rafforzamento dei diritti dei minori;
- il potenziamento degli interventi contro la povertà;
- il sostegno delle persone non autosufficienti attraverso **servizi domiciliari**.

La legge crea dunque una sorta di percorso per la promozione di una nuova cultura che si fonda sulla partecipazione e sulla programmazione, per perseguire il benessere del cittadino attraverso interventi che mirano a concretizzare la sua centralità.

I comuni sono impegnati, nell'ambito della costruzione di reti di integrazione, a stabilire, d'intesa con le aziende sanitarie locali, progetti individuali per le persone disabili, al fine di garantire una piena integrazione all'interno della famiglia. L'integrazione, da attuarsi nel limite delle risorse messe a disposizione dell'ente, prevede prestazioni di cura e riabilitazione e servizi alla persona con riferimento anche alle misure economiche necessarie per superare la condizione di povertà. Un ruolo determinante è costituito dalla famiglia che all'interno del sistema integrato è vista come una aggregazione da valorizzare nella elaborazione di proposte e di progetti per l'offerta dei servizi.

Il percorso tracciato dalla legge 328/2000 a sostegno dell'**assistenza domiciliare integrata** prevede che, ferme restando le competenze del servizio sanitario nazionale, il Ministro per

la solidarietà sociale, con decreto emanato di concerto con il Ministro della salute e per le pari opportunità, determina, nell'ambito del **Fondo nazionale per le politiche sociali**, una **quota da riservare** ai servizi a favore delle persone anziane non autosufficienti, per favorire e sostenere il nucleo familiare nell'assistenza alle persone anziane.

Ogni anno sulla base di criteri stabiliti per quantità di popolazione, classi di età e anzianità, viene definita la modalità di ripartizione dei finanziamenti. Il piano delle priorità viene inoltre definito all'interno del Piano nazionale che stabilisce i requisiti delle prestazioni sociali, le priorità di intervento, la modalità di attuazione del sistema integrato.

Le indicazioni contenute nel **Piano nazionale** vengono, d'intesa con i comuni, adottate dalle Regioni nell'ambito delle risorse disponibili, attraverso il **Piano regionale** degli interventi e dei servizi sociali, in coerenza con gli obiettivi del piano sanitario regionale. Il **Piano di zona**, invece, è **definito dai comuni** associati **d'intesa con le aziende sanitarie locali** per individuare le priorità di intervento, le modalità organizzative dei servizi, le risorse finanziarie e umane e le modalità per garantirne l'integrazione.

In particolare, l'assistenza domiciliare integrata rappresenta uno degli strumenti che meglio risponde all'esigenza di integrazione socio-sanitaria degli interventi in favore di anziani e disabili. Proprio la costruzione del Piano di Zona rappresenta il punto più difficile della legge 328/2000 secondo lo spirito di partecipazione. Richiede pazienza e iniziativa nel coinvolgere numerose figure al tavolo per la programmazione, ma la novità consiste nell'andare oltre la partecipazione del tavolo. Nell'ambito delle politiche di welfare, la promozione attiva del cittadino rappresenta il vero fulcro di tutta la programmazione definita dalla legge. L'ADI può essere infatti definita come ***l'insieme coordinato di prestazioni di carattere sanitario integrate con interventi di natura socio-assistenziale erogate a domicilio e rivolte a soddisfare le esigenze di anziani disabili e di pazienti affetti da malattie cronico-degenerative, parzialmente, totalmente, temporaneamente non autosufficienti, che hanno necessità di un'assistenza continuativa.***

Il servizio, che prevede l'impiego di risorse finalizzate al concetto di domiciliarità, si sostanzia nel coordinamento del lavoro del medico di base, di medici specialisti, di terapisti della riabilitazione, di personale infermieristico, di assistenti sociali e dell'aiuto domestico da parte di familiari.

L'assistenza è caratterizzata da vari gradi che dipendono dalle necessità della persona che richiede il servizio. Il **primo livello** è un'assistenza a bassa intensità sanitaria correlata con un'alta intensità e complessità di interventi socio-assistenziali. Il **secondo livello** rappresenta una media intensità assistenziale con presenza del medico ed assistenza infermieristica a domicilio, una o più volte alla settimana. Il **terzo livello** è invece caratterizzato da alta intensità sanitaria con un intervento sanitario coordinato ed intensivo.

Il servizio di ADI può essere richiesto dal medico di famiglia, dal responsabile del reparto ospedaliero al momento delle dimissioni, dai servizi sociali del comune o dagli stessi familiari del paziente.

2. La ricognizione

Il presente rapporto è il frutto di un lavoro che ha visto coinvolta Cittadinanzattiva in collaborazione con:

AIOM Associazione Italiana di Oncologia Medica;

A.I.S.Le.C. Associazione Infermieristica per lo Studio delle Lesioni Cutanee;

ANTEA Hospice;

ASSR Agenzia i Servizi Sanitari Regionali;

CARD Confederazione delle Associazioni Nazionali di Distretto;

Collegio Nazionale **IPASVI**;

FIASO Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere;

FIMMG Federazione Italiana Medici di Medicina Generale,

e in partnership con GlaxoSmithKline⁴.

Obiettivo dell'indagine era arrivare ad avere un quadro reale sullo stato dell'assistenza domiciliare integrata nel nostro Paese, attraverso una **ricognizione** sulle modalità di accesso al servizio, sulla gestione e sulle prestazioni erogate, sulla composizione delle équipe assistenziali e, infine, sulle modalità di coinvolgimento delle famiglie.

Il percorso, che ha visto coinvolti tutti i partecipanti al **tavolo di lavoro**, si è attivato nel 2005, con una lunga **fase istruttoria** per l'elaborazione e la messa a punto degli indicatori e per l'elaborazione di **quattro questionari**.

L'indagine sul servizio offerto dalle aziende sanitarie è stata strutturata in modo da garantire, inoltre, informazioni su:

- ❑ struttura della Azienda;
- ❑ bacino di popolazione di riferimento;
- ❑ popolazione afferente al servizio di assistenza domiciliare integrata;
- ❑ tipo di prestazioni offerte;
- ❑ modalità di gestione ed erogazione del servizio.

La fase della raccolta dei dati è cominciata nel marzo 2006 ed è durata sino a giugno 2006.

I questionari sono stati inviati a tutte le Aziende sanitarie locali del Paese e, attraverso di esse, ai cittadini beneficiari del servizio, a tutti gli Assessorati regionali alla salute e ai medici di famiglia responsabili provinciali della FIMMG.

⁴ I soggetti in elenco hanno aderito al Tavolo di lavoro che ha promosso e sostenuto questa ricognizione

All'indagine hanno aderito:

- **38 Aziende sanitarie locali**, distribuite in 14 regioni;
- **467 famiglie di cittadini utenti**, appartenenti alle stesse regioni delle aziende;
- **24 medici di medicina generale** responsabili provinciali o regionali della FIMMG;
- **7 Assessorati regionali alla salute**.

La raccolta diretta di informazioni sul servizio offerto, effettuata attraverso le Direzioni generali delle **Aziende sanitarie locali** ha puntato, in particolare, sulle modalità di accesso e gestione del servizio, la composizione dell'équipe assistenziale e le prestazioni fornite, nonché sul grado di coinvolgimento delle famiglie.

La raccolta di opinioni sulle prestazioni di assistenza domiciliare integrata, effettuata tra i pazienti **beneficiari del servizio e le loro famiglie**, è stata realizzata attraverso un questionario somministrato dalle Aziende sanitarie aderenti all'indagine ai cittadini beneficiari del servizio. Nello specifico i questionari, completamente anonimi, sono stati consegnati e poi raccolti in busta chiusa direttamente dal personale dell'équipe assistenziale nel rispetto della privacy.

Le informazioni ottenute dalle **Regioni** e dai **medici di medicina generale** (responsabili provinciali o regionali della FIMMG) hanno preso in esame i tempi di attivazione del servizio di assistenza domiciliare integrata, il tempo dedicato dal medico al paziente, la composizione dell'équipe, la reperibilità di infermieri e medici, la formalizzazione delle procedure previste per l'assistenza domiciliare integrata, necessarie per ricontestualizzare le informazioni fornite da altre fonti all'interno di ciascuna regione.

I mesi di luglio, agosto e settembre 2006 sono stati dedicati all'**inserimento dei dati**, all'**analisi delle informazioni raccolte**, alla loro **elaborazione** e ad una prima **stesura del presente rapporto**.

Va precisato che il numero di questionari compilati non consente di disporre di un campione statistico sufficientemente rappresentativo, ma è evidente che i dati e le informazioni contenute in questo rapporto non devono essere considerati tanto come rappresentativi dell'intero contesto nazionale, quanto piuttosto come indicatori delle questioni e situazioni di maggior rilievo tra quelle oggetto di approfondimento e valutazione.

Sintesi dei principali risultati

Capitolo II: modalità di accesso e gestione del servizio

1. Informazioni sul servizio

Tab.1 ATTIVAZIONE DEL SERVIZIO:		
Asl		% fam. %
MEDICO OSPEDALIERO	27,6	37,7
MEDICO DI FAMIGLIA	60,0	44,7
RICHIESTA AUTONOMA DEL PAZIENTE O DELLA SUA FAMIGLIA	8,7	17,6

Sia nel caso delle famiglie che hanno risposto al nostro questionario, che da quanto dichiarato dalle Asl il medico di famiglia risulta la figura che prevalentemente richiede l'attivazione del servizio di ADI, seguito dalla struttura ospedaliera. In una percentuale non trascurabile però si rileva che sono le stesse famiglie a richiedere l'attivazione del servizio e ciò denota un accrescimento della conoscenza dei servizi offerti e dell'autonomia.

In tutte le regioni che hanno aderito alla nostra indagine è previsto, comunque, che possano richiedere l'attivazione del servizio non solo il medico di famiglia, l'ospedaliero e i familiari, ma anche gli specialisti e il personale del distretto o del comune.

Tab. 2 INFORMAZIONE CIRCA L'ESISTENZA DEL SERVIZIO? ⁵	
	% fam.
MEDICO OSPEDALIERO	30,0
MEDICO DI FAMIGLIA	57,0
ASSISTENTE SOCIALE	6,0
UFFICI RELAZIONI CON IL PUBBLICO	1,5
PASSAPAROLA	11,0
INTERNET	0,5
ALTRI MEZZI DI INFORMAZIONE	3,8

Il 94,7% delle Asl ha dichiarato di aver attivato un **centro di assistenza domiciliare** ma il medico di famiglia risulta comunque la figura strategica per garantire alle famiglie le informazioni necessarie, confermandosi come figura centrale per quanto riguarda quantomeno la fase dell'attivazione dell'assistenza domiciliare. Internet, invece, è ancora uno strumento poco utilizzato per reperire informazioni, dato che può essere senz'altro spiegato e ricontestualizzato analizzando l'età ed il grado di scolarizzazione dei familiari che hanno risposto al questionario (il nostro non è un campione statistico), ma che offre comunque spunti di riflessione interessanti se si tiene conto degli enormi sforzi, in termini economici e di risorse umane, impiegati dalle istituzioni sanitarie per l'informatizzazione. Il

⁵ Il totale non è uguale a 100 perché la domanda ammetteva risposta multipla.

vecchio “passaparola” è risultato essere una fonte di informazioni di gran lunga più feconda rispetto all'assistenza sociale, ad altri mezzi di informazione (stampa locale, bollettini, numero telefonico dedicato, etc.) ed anche allo stesso URP.

Il livello di informazioni ricevute è stato giudicato, in media, più che soddisfacente, anche se per quasi un 5% degli intervistati è ancora insufficiente (tab. 3)

Tab.3 VALUTAZIONE DEL LIVELLO DI INFORMAZIONE RICEVUTA	
	% fam.
OTTIMO	35,3
BUONO	46,4
DISCRETO	13,1
INSUFFICIENTE	4,5
n.r.	0,7

Le Asl organizzano con le famiglie **colloqui preliminari** per spiegare il funzionamento del servizio (92,1% dei casi) ma solo il 58,5% delle famiglie intervistate dichiara di aver effettuato questo tipo di “formazione” preliminare.

Ben più grave è però la situazione in merito alla prima valutazione del contesto familiare e delle sue necessità: solo il 26,3% delle Asl prevede la somministrazione di **questionari per la rilevazione dei bisogni delle famiglie** (il dato si riduce ulteriormente se si analizzano le risposte dei familiari; solo il 19,7% ha ricevuto, al momento dell'attivazione dell'ADI, uno strumento di questo tipo).

2. Carta dei servizi

Tab. 4 CARTA DEI SERVIZI – consegna -		
	% fam.	% Asl
SI	32,0	31,6
NO	62,5	65,8
n.r.	5,5	2,6

La Carta dei Servizi, fotografia della capacità erogativa di ciascun soggetto fornitore di servizio pubblico, viene consegnata alle famiglie solo nel 30% circa dei casi. È un dato di estrema gravità, non solo perché la norma che ne impone l'adozione (e, ovviamente, la diffusione e la pubblicizzazione!) è del 1995 (l. 273/1995), ma soprattutto perché denota come questo strumento, garanzia di trasparenza e della qualità del servizio erogato, venga tutt'oggi inteso come un atto formale. Ben il **37%** dei cittadini che non hanno ricevuto la Carta, non ha ricevuto da **nessuno** informazioni circa i propri diritti.

Il 60,5% delle Asl dichiara di aver istituito un **servizio di consulenza telefonica dedicato** ai familiari dei pazienti, ma **solo il 31,7% dei pazienti** ha dichiarato di averne avuto a

disposizione uno. Chi ha usufruito del servizio l'ha trovato generalmente buono mentre più dell'80% (81,3%) di chi non l'ha avuto a disposizione ritiene che sarebbe un valido aiuto.

3. I tempi di attesa

Tab. 5 ATTESA DAL MOMENTO DELLA RICHIESTA ALL'AVVIO DEL PROGRAMMA DI ADI			
	% fam.		% Asl ⁶
%MMG			
MENO DI 48 ORE	55,1	60,5	58,3
MENO DI 7 GIORNI	29,1	21,0	33,3
DA 7 A 15 GIORNI	9,0	7,9	4,2
DA 15 A 30 GIORNI	2,6	0	4,2
PIU' DI 30 GIORNI	2,4	0	0
n.r.		1,9	10,5
0			

I tempi di attesa per l'attivazione del servizio sono soddisfacenti, anche se in un 5% dei casi superano le due settimane (tale ipotesi non è nemmeno prevista nelle carte dei servizi). Anche i medici di famiglia confermano che i tempi di attesa sono in genere accettabili - inferiori alla settimana⁷. L'appropriatezza nei tempi di attivazione trova una spiegazione anche nel fatto, confermatoci dai dati forniti dalle regioni, che nella maggior parte di esse sono stati definiti dei precisi criteri che consentono di valutare la diversa complessità ed urgenza dei casi e la conseguente definizione di percorsi differenziati. Tra le scale di valutazione più utilizzate figurano l'ADL, la PFEIFFER, la CIRS (Cumulative Illness Rating Scale). Le priorità per l'accesso vengono in genere stabilite sulla base di linee guida e protocolli.

La possibilità di rispondere in tempi rapidi è, inoltre, favorita dal fatto che nella maggior parte delle regioni è previsto un unico punto di accesso per le segnalazioni. Le modalità possono essere diversificate (richiesta presentata di persona, via fax o per telefono, via e-mail o per posta ordinaria).

Al momento della presa in carico gran parte dei pazienti presenta seri problemi di mobilità (tab. 6) e il 52,9% dei familiari dichiara che il paziente necessita di una carrozzina.

Tab.6 STATO DEL PAZIENTE AL MOMENTO DELL'ATTIVAZIONE	
	% fam.
ALLETTATO 24 ORE SU 24	36,6
ALLETTATO PER OLTRE 12 ORE MA MENO DI 24	24,6
ALLETTATO PER MENO DI 12 ORE	14,1

⁶ Tempi dichiarati nella carta dei servizi.

⁷ I dati si riferiscono all'eventualità in cui l'attivazione del servizio sia stata richiesta direttamente dal MMG

Rapporto sull' Assistenza Domiciliare Integrata

NON ALLETTATO	23,8
n.r.	0,9

Alla luce di questa considerazione proviamo a leggere la tabella che segue (tab. 7), nella quale sono riportati i tempi d'attesa necessari per ottenere gli ausili, i presidi (materassi antidecubito, sacche per stomie, etc) e i farmaci indispensabili necessari all'assistenza domiciliare ⁸.

Tab.7 TEMPI DI ATTESA PER PROTESI ED AUSILI					
	utenti che ne hanno necessitato (%)	1-7 giorni (%)	7- 15 giorni (%)	15- 30 giorni (%)	Oltre 30 giorni (%)
MATERASSI ANTIDECUBITO	49,2	30,2	9,2	6,2	3,6
CUSCINI ANTIDECUBITO	16,4	8,1	3,6	1,9	2,8
LETTO ARTICOLATO	37,9	22,7	7,1	5,1	3
CARROZZINA	37,2	18,6	7,7	6,6	4,3
SOLLEVATORE	10,1	4,3	2,6	1,3	1,9
SACCHE PER STOMIE	6,6	4,9	1,1	0,2	0,4
FARMACI INDISPENSABILI	37,6	34	1,7	0,2	1,7
MORFINA O SIMILARI	9,6	9,6	0	0	0
SONDINO NASOGASTRICO	4,3	3	0,4	0	0,9
CATETERE VESCICALE	27,3	22,1	2,8	1,3	1,1
CATETERE VENOSO CENTRALE	5,1	4,7	0,2	0	0,2
AGO CANNULA	10,5	10,5	0	0	0
POMPA ANTALGICA	3,4	2,8	0,4	0	0,2
PANNOLONI	45,1	29,3	9,4	3	3,4

In base a quanto previsto dalle carte dei servizi delle varie Asl ecco quali dovrebbero essere, invece, i tempi massimi di attesa⁹:

⁸ Le percentuali indicate si riferiscono al totale dei questionari esaminati (467) anche se la maggior parte degli intervistati non ha indicato dei tempi d'attesa.

⁹ Il totale non è uguale a 100 perché non tutte le Asl hanno messo a disposizione questo dato.

Tab. 7-bis TEMPI DI ATTESA PER PROTESI ED AUSILI				
	1- 7 giorni (%)	7- 15 giorni (%)	15- 30 giorni (%)	oltre 30 giorni (%)
MATERASSI ANTIDECUBITO	60,5	21,0	0	0
CUSCINI ANTIDECUBITO	65,8	15,8	0	0
LETTO ARTICOLATO	57,9	18,4	5,3	0
CARROZZINA	55,3	13,2	5,3	2,6
SOLLEVATORE	39,5	26,4	10,5	0
SACCHE PER STOMIE	71,0	7,9	0	0
FARMACI INDISPENSABILI	76,3	0	0	0
MORFINA O SIMILARI	68,4	0	0	0
SONDINO NASOGASTRICO	78,9	0	0	0
CATETERE VESCICALE	76,3	5,3	0	0
CATETERE VENOSO CENTRALE	68,4	0	0	0
AGO CANNULA	73,7	0	0	0
POMPA ANTALGICA	57,9	7,9	2,6	0
PANNOLONI	71	5,3	2,6	0

Evidenziamo le principali discrepanze. Innanzitutto, è interessante notare come nella maggior parte dei casi (ad eccezione delle carrozzine) le carte dei servizi non prevedano nemmeno l'ipotesi di una consegna oltre il trentesimo giorno, mentre questa eventualità si verifica (seppur non frequentemente) per tutte le tipologie di ausili e presidi (ad eccezione di morfina e ago cannula).

Particolarmente allarmante è, inoltre, il fatto che si riscontrino tempi di attesa anche superiori ad un mese per farmaci essenziali, morfina o similari, sondino nasogastrico, catetere venoso centrale e ago cannula, per i quali le Carte dei servizi prevedono solo la consegna immediata (non superiore ad una settimana!). Si tratta di veri e propri campanelli d'allarme, perché in questi casi i cittadini sono costretti a "tamponare" l'attesa acquistando di tasca propria quanto necessario all'assistenza.

Tab. 8 MODALITA' DI APPROVVIGIONAMENTO DI FARMACI ED AUSILI NECESSARI ¹⁰	
	%
fam	
PRESSO L'OSPEDALE (farmacia ospedaliera)	21,0
PRESSO IL DISTRETTO	23,1
PRESSO LA FARMACIA	42,6
CONSEGNA A DOMICILIO	46,3
ALTRO	3,4

¹⁰ Il totale non è uguale a 100 perché la domanda ammetteva risposta multipla.

Il 94,7% delle Asl adotta una modalità di distribuzione diretta di farmaci ed ausili, attraverso la consegna a domicilio, senza dubbio la preferita dalla gran parte dei cittadini. Altre modalità di distribuzione molto diffuse sono le convenzioni con farmacie territoriali e, in misura minore, la distribuzione presso il distretto (in particolare il centro di assistenza domiciliare) e la farmacia ospedaliera.

4. Gestione delle urgenze

Un dato di particolare interesse è relativo alla percentuale di casi in cui si sia reso necessario un ricovero ospedaliero per gestire una situazione di emergenza. Si tratta, evidentemente, di situazioni in cui si è verificata una crisi del sistema di ADI, che si rivela inadeguato o insufficiente alla gestione di episodi di crisi acuta. Come si può vedere dalla tabella 9, ciò si è verificato per quasi la metà degli assistiti che hanno risposto al nostro questionario.

Tab. 9 RICOVERO IN OSPEDALE PER EMERGENZA	
	% fam.
SI	45,2
NO	51,4
n.r.	3,4

In caso di malessere improvviso, tale da richiedere l'intervento dell'équipe (eventualità che si è verificata nel 34% delle famiglie) l'intervento è stato tempestivo ma, ciò nonostante, la maggior parte degli intervistati si rivolgerebbe comunque al 118 in caso di urgenza (servizio giudicato più rapido, competente e sempre reperibile).

Tab. 10 CHIAMATA PREFERENZIALE IN CASO DI EMERGENZA ¹¹	
	% fam.
ÉQUIPE ASSISTENZIALE	8,4
118	73,2
OSPEDALE	4,9
PRONTO SOCCORSO	8,4
MEDICO DI FAMIGLIA	9,2

Complessivamente, la capacità di reazione e risposta in caso di problemi emergenti durante il periodo di assistenza domiciliare è stata giudicata ottima dal 30,5% delle famiglie, buona dal 32,3% e sufficiente dal 31,7%.

¹¹ Il totale non è uguale a 100 perché la domanda ammetteva risposta multipla.

Capitolo III: la composizione, i compiti dell'équipe assistenziale e le prestazioni fornite.

1. Équipe: composizione e rapporto con il paziente

Una doverosa premessa alla lettura e all'interpretazione dei dati che seguiranno va fatta. Come già precisato nel capitolo introduttivo al presente rapporto, in letteratura si distinguono tre differenti livelli di intensità del servizio di ADI:

- *1° livello, ADI a bassa intensità:* si prevede un'assistenza a bassa intensità sanitaria correlata con un'alta intensità e complessità di interventi socio-assistenziali;
- *2° livello, ADI a media intensità:* si prevede una media intensità assistenziale con presenza del medico ed assistenza infermieristica a domicilio, una o più volte alla settimana;
- *3° livello, ADI ad alta intensità:* si prevede un'alta intensità sanitaria con intervento sanitario coordinato ed intensivo.

Nella nostra indagine, rivolta a fotografare il servizio di ADI nel suo complesso, tutti e tre questi livelli sono stati presi in considerazione. È evidente, quindi, che i dati vanno interpretati tenendo presente che gli standard relativi alle figure facenti parte dell'équipe, alla presenza al domicilio, al grado di reperibilità richiesta, etc., sono differenti a seconda della complessità dell'intervento di ADI.

Considerato che il 60% circa dei pazienti che hanno risposto al nostro questionario risulta allettato per più di 12 ore al giorno (il 36,6% 24/24h), che nel 42% dei casi il servizio si rivolge a pazienti over 65 e che il motivo prevalente per il quale viene richiesta l'attivazione del servizio è la patologia tumorale, possiamo ricavare che, nel nostro campione, abbiamo considerato prevalentemente il **servizio di ADI ad intensità medio-alta**.

Tab. 11 COMPOSIZIONE DELL'ÉQUIPE ASSISTENZIALE ¹² :		
	% fam	% Asl
MEDICO DI FAMIGLIA	86,1	97,4
MEDICO SPECIALISTA	45,0	68,4
INFERMIERE	88,9	97,4
ASSISTENTE SOCIALE	24,8	78,9
OPERATORI SOCIO SANITARI	22,3	65,8
VOLONTARIO	4,9	21,0
CONSULENTI SPECIALISTI A DOMICILIO	16,9	71,0
PSICOLOGO	3,0	42,1
FISIOTERAPISTA	33,8	76,3
NUTRIZIONISTA	10,5	34,2
ALTRO		4,3 2,6

¹² Il totale non è uguale a 100 perché la domanda ammetteva risposta multipla.

La tabella mette chiaramente in evidenza che vi sono enormi discrepanze fra la composizione tipo prevista dalle Asl e le figure che invece, nella quotidianità assicurano l'assistenza ai cittadini. Infermiere e medico di famiglia hanno senza dubbio un ruolo essenziale, quali figure chiave dell'équipe assistenziale con, nello specifico, il compito di garantire la presa in carico dei bisogni e la gestione delle attività di cura. Il medico di famiglia risulta spesso essere la figura privilegiata per svolgere il ruolo di coordinamento dell'équipe. Si registrano notevoli differenze fra quanto previsto dalle Aziende e quanto dichiarato dai cittadini in merito alla presenza di assistenti sociali, operatori socio sanitari, fisioterapisti, consulenti specialisti. Ma la discordanza forse più evidente riguarda la figura dello psicologo, parte integrante dell'équipe solo nel 3% dei casi di cittadini intervistati. Sull'importanza di un sostegno psicologico e su quanto la sua assenza sia avvertita come uno dei più gravi limiti dell'assistenza domiciliare torneremo più avanti.

Tab. 12 PERIODICITÀ DEGLI ACCESSI	
	% fam
MENO DI UNA VOLTA A SETTIMANA	4,5
UNA VOLTA	9,6
DUE VOLTE	18,0
TRE VOLTE	33,4
PIÙ DI TRE VOLTE	9,4
TUTTI I GIORNI	22,3
n.r.	2,8

La presenza dell'équipe al domicilio è stata ritenuta ottima nel 46,7% dei casi, buona nel 41,3% e discreta nell'8,6% con un unanime giudizio positivo anche in merito al coordinamento dell'équipe stessa. Tale ruolo, come abbiamo già sottolineato, viene spesso ricoperto dai medici di famiglia, che si occupano prevalentemente della supervisione e del collegamento fra la famiglia e l'équipe nel suo complesso, mentre la loro effettiva presenza al domicilio è contenuta. Dalle interviste effettuate ai medici di famiglia risulta, infatti, che solo nel 58,3% dei casi essi effettuano un accesso con scadenza almeno settimanale: ciò significa che gli accessi congiunti al domicilio del paziente (dove per congiunti si intende quelli che vedono impegnate le varie figure professionali facenti parte dell'équipe) avvengono di media non più di una volta alla settimana. Si deduce, visto quanto evidenziato nella tab. 10, che nelle restanti visite l'assistenza viene garantita ed erogata soprattutto dagli infermieri.

Gli **accessi** si diversificano sulla base della loro complessità: gli accessi congiunti avvengono di rado regolarmente, mentre sono previsti in casi particolari (complicanze, problemi emergenti, etc) e sempre al primo accesso. Una visita che vede coinvolta tutta l'équipe dura in media dai 30 ai 45 minuti, mentre accessi non congiunti hanno generalmente una durata più contenuta (dai 15 ai 30 minuti). In virtù di questo differente livello di impegno previsto, secondo i medici di famiglia la retribuzione per accesso dovrebbe essere differenziata sulla base della tipologia (piano di valutazione, accesso congiunto, etc). La modalità più

frequentemente utilizzata per controllare l'attività del medico di famiglia nell'assistenza domiciliare integrata è la firma sulla cartella clinica.

Vale la pena fare una valutazione separata in merito alla **reperibilità**. Infatti, ben il **65,7%** delle famiglie non ha potuto contare su una reperibilità 24/24 h (dato confermato dalle stesse Asl, che nel 92,1% non garantiscono tale reperibilità continua).

Analizziamo più in dettaglio la valutazione in merito alle tre figure principali che compongono l'équipe.

a. Assistenza infermieristica

Le famiglie dichiarano (57,6%) che non vi è una **continuità** rispetto alla persona che assiste il paziente, anche se il fatto di non poter contare sempre sulla stessa persona non viene percepito in maniera negativa.

Decisamente positivi i giudizi sulla **disponibilità** degli infermieri, meno per quanto riguarda invece la **reperibilità** (solo nel 45,4% dei casi è attivo un servizio di reperibilità infermieristica – 57,9% dato Asl)

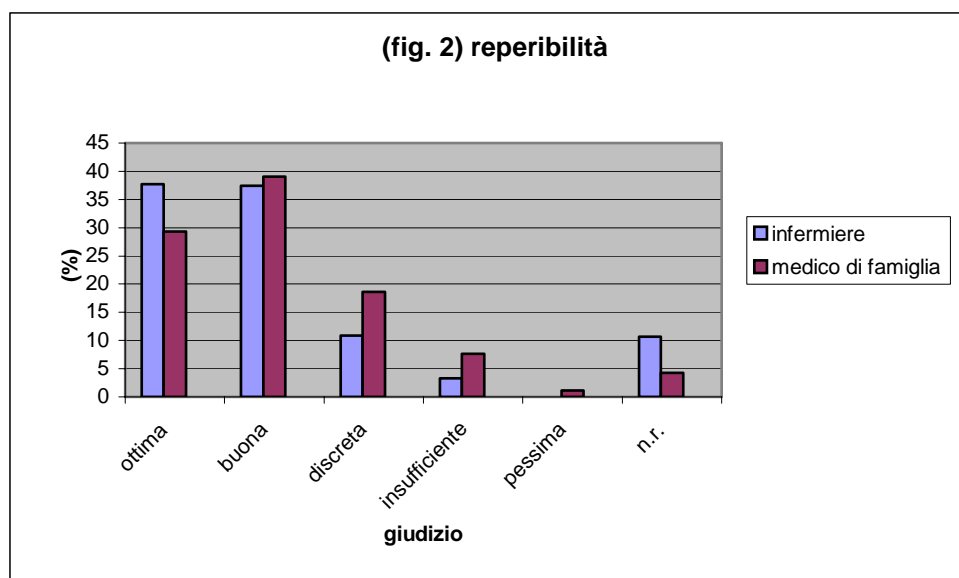
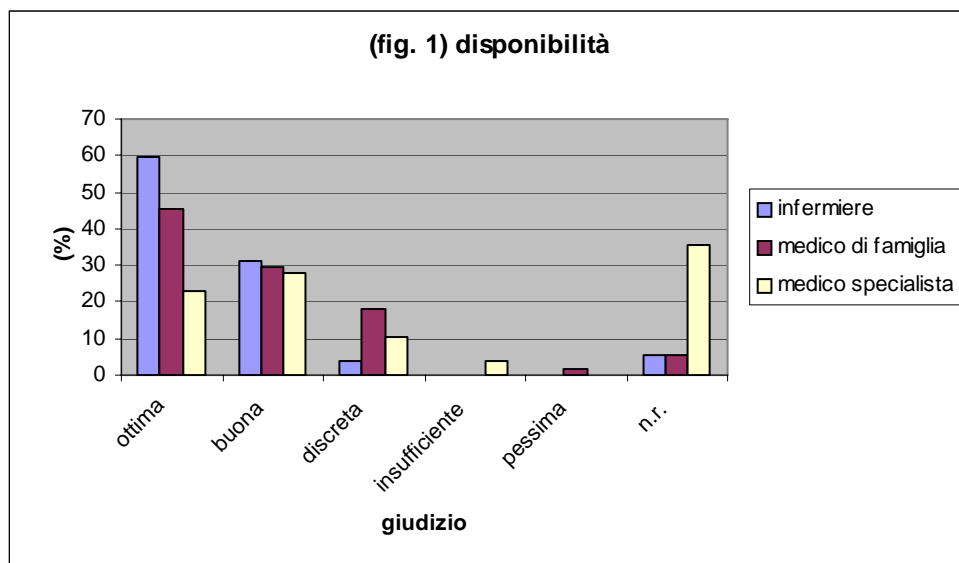
b. Medico di famiglia

Non altrettanto positive, anche se decisamente accettabili, le valutazioni rispetto alla **disponibilità** ed alla **reperibilità** del medico di famiglia (quest'ultima giudicata insufficiente dal 7,7% degli intervistati ed addirittura pessima dall'1,1%).

c. Medico specialista

Il paziente ha potuto contare su un'**assistenza adeguata e continuativa** da parte di un medico dell'équipe solo nel 47,8% dei casi (non sempre garantita nel 12,4%, decisamente inadeguata nel 25,7%). La situazione è migliore per quanto riguarda la disponibilità.

In caso di bisogno, il 51,0% dei cittadini dichiara che lo specialista ha risposto alla chiamata ma i tempi di reazione non sono sempre apparsi adeguati (si sono segnalati casi, veri e propri campanelli d'allarme, di risposta dopo una settimana o più).



Abbiamo chiesto anche ai medici di famiglia di esprimere una valutazione, sulla base della loro esperienza e conoscenza del sistema sul proprio territorio di riferimento, in merito alla facilità di ottenere accessi al domicilio da parte delle differenti figure che compongono l'équipe. Anche in questo caso si conferma la centralità dell'infermiere, ma un buon grado di disponibilità si registra anche per assistente sociale e operatore socio sanitario. Difficoltoso ma possibile ottenere l'accesso da parte del medico specialista e del fisioterapista, mentre appare ancora pressoché impossibile, e si conferma una punta di criticità, ottenere visite da parte di uno psicologo.

2. Il dolore

La valutazione e il trattamento del dolore è un indicatore importante della qualità dell'assistenza domiciliare.

Quasi la metà dei pazienti intervistati (47,1%) ha dichiarato di provare dolore ma solo il 59,5 % di essi ha potuto contare su una terapia del dolore per affrontarlo (l'84,2% delle Asl dichiara che il servizio prevede misure di terapia del dolore). Ciò significa **che il 40% di quanti hanno segnalato di provare dolore non ha ricevuto una terapia specifica**. Si tratta di un dato di estrema gravità.

Tab.13 PRESENZA DEL DOLORE	
	% fam
SI	47,1
NO	52,9

Nonostante le Asl dichiarino nel 71% dei casi che nell'équipe è prevista la presenza di un medico esperto in terapia del dolore, l'insufficiente grado di attenzione dedicato a questo tema è confermato dalla tabella che segue (tab. 14):

Tab. 14 GRADO DI COINVOLGIMENTO DEL PAZIENTE NELLA TERAPIA DEL DOLORE	
	%
fam.	
COMPLETE	21,8
ELEVATO	13,2
SUFFICIENTE	20,5
INSUFFICIENTE	12,7
ASSENTE	27,3
n.r.	4,5

Questi dati poco confortanti trovano conferma anche in un recente monitoraggio svolto dai volontari del Tribunale per i diritti del malato proprio sul tema della terapia del dolore e le misure adottate per la lotta al dolore inutile¹³, dal quale risulta che la terapia del dolore viene garantita all'interno del servizio di ADI solo nel 57,6% delle aziende monitorate.

3. Assistenza psicologica

Il 63,2% delle Asl dichiara di aver previsto un servizio di assistenza psicologica per pazienti e familiari gestito da psicologi ma solo l'8,1% delle famiglie ha effettivamente ricevuto questo supporto, e non sempre da parte di una figura qualificata (psicologo), bensì anche da parte di infermieri, familiari e assistenti sociali.

Di conseguenza, l'assistenza psicologica ricevuta è stata giudicata non sempre adeguata (23,7%) o addirittura inadeguata (13,2%) da gran parte degli intervistati.

¹³ "Contro il dolore inutile. Report sul rispetto della Carta dei Diritti", Cittadinanzattiva, 2006.

Tab. 14 ASSISTENZA PSICOLOGICA – figure coinvolte -	
	% fam.
PSICOLOGO	36,8
INFERMIERE	21,1
FAMILIARI	13,2
ASSIST. SOC.	5,3
ALTRO	21,1
n.r.	2,5

Come abbiamo già avuto modo di sottolineare, l'assistenza psicologica si conferma, insieme al dolore, una delle grandi aree di criticità del servizio di ADI così com'è previsto attualmente.

4. Continuità assistenziale

Per garantire la continuità assistenziale fra ospedale e domicilio il 94,7% delle Asl ha attivato protocolli di dimissioni protette o programmate e il 36,8% ha anche attivato protocolli di intesa con vari soggetti (Aziende Ospedaliere, distretti sanitari, etc).

La continuità è stata comunque ritenuta insufficiente nel 6,4% dei casi e addirittura pessima nel 1,5%.

Tab. 15 CONTINUITÀ DELL'ASSISTENZA FRA OSPEDALE E DOMICILIO	
	% fam.
OTTIMA	21,8
BUONA	33,8
DISCRETA	16,7
INSUFFICIENTE	6,4
PESSIMA	1,5
n.r.	19,7

Le interviste ai medici di famiglia forniscono un'ulteriore conferma di quanto sia ancora necessario lavorare per garantire il diritto dei cittadini alla continuità dell'assistenza e della cura. Secondo i medici, infatti, ancora non tutto il personale ospedaliero è informato sulle finalità, sulle attività e sulle modalità operative dell'ADI, di conseguenza molto spesso non vengono fornite, da parte degli ospedalieri, indicazioni ai pazienti rispetto al servizio. Sempre secondo questa fonte, le dimissioni protette concordate con il medico di famiglia si applicano in meno della metà dei casi (45%).

Tutto ciò nonostante le regioni dichiarino di aver attivato, nella quasi totalità, percorsi di continuità con altri regimi assistenziali.

5. Costi dell'assistenza

Ben il 48,6% delle famiglie ha avuto la necessità di integrare le prestazioni fornite con ulteriori servizi a pagamento. Vediamo in dettaglio per quali esigenze ed importi mensili.

Tab. 16	% DI CITTADINI CHE HA DOVUTO ACQUISTARE	0-50□	50-100□	100-150□	>150 □	CIFRA MAX SEGNALATA
FARMACI	31,0	11,0	12,4	4,8	9,0	1080 □
INTEGRATORI ALIMENTARI	7,9	40,5	8,1	10,8	5,4	200 □
MATERIALE SANITARIO (siringhe, garze, pompe, pannoloni, sacchetti per le urine, cateteri, etc.)	12,8	23,3	11,7	3,3	5	900 □
ATTREZZATURE MEDICALI	5,6	19,2	11,5	3,8	23,1	1500 □
BADANTE	22,9	0	0	2,8	54,2	1500 □
INFERMIERE	4,3	15,0	10,0	5,0	30,0	400 □
FISIOTERAPISTA	7,1	13,0	3,0	9,1	51,5	480 □
PSICOLOGO	0					
NUTRIZIONISTA	0					
ALTRO	8,6	25,0	17,5	7,5	35,0	1100 □

Come si vede chiaramente, lo sforzo economico richiesto alle famiglie è, nella sua globalità, davvero ingente. Balza agli occhi che quasi un terzo delle famiglie (31%) ha dovuto acquistare di tasca propria farmaci necessari per l'assistenza e ben il 22,9% ha fatto ricorso ad una badante per l'assistenza al paziente.

Oltre alle spese strettamente legate all'assistenza, le famiglie devono sostenere una serie di costi aggiuntivi notevoli, fra cui spiccano, in particolare, quelli dei consumi telefonici ed energetici.

Tab. 17 ALTRI COSTI PER L'ASSISTENZA		
	% DI CITTADINI CHE HA AVUTO COSTI EXTRA	CIFRA MAX SEGNALATA
COSTI TELEFONICI	15,2	180 □
COSTI PER GLI SPOSTAMENTI (auto, taxi, mezzi pubblici, ambulanza)	10,4	250 □
CONSUMI ENERGETICI (gas, luce, riscaldamento, energia elettrica)	15,2	200 □
ALTRO	6,8	2500 □

6. Le lesioni da decubito

Le lesioni da decubito sono considerate in letteratura un indicatore estremamente affidabile della qualità dell'assistenza. La quasi totalità delle aziende (94,7%) dichiara, infatti, di adottare protocolli per la prevenzione delle lesioni. Ciò nonostante, **un terzo dei pazienti presentava già delle lesioni al momento delle dimissioni.**

Tab. 18 PRESENZA DI LESIONI DA DECUBITO AL MOMENTO DELLE DIMISSIONI OSPEDALIERE	
	% fam.
SI	33,8
NO	52,9
NON SO	0
n.r.	13,3

La percentuale di comparsa delle lesioni durante la presa in carico da parte dell'équipe di Adi dimostra che vi è stata in generale una discreta gestione dei pazienti, anche se la percentuale del 12,2% rimane comunque eccessiva.

Tab. 19 SUCCESSIVA COMPARSA DURANTE IL PERIODO DI ASSISTENZA DOMICILIARE	
	% fam
SI	12,2
NO	80,1
NON SO	0
n.r.	7,7

Tab. 20 PERIODO TRASCORSO FRA L'INIZIO DELL'ADI E LA COMPARSA	
	% fam.
MENO DI 7 GIORNI	37,6
DA 7 A 15 GIORNI	21,0
DA 15 A 30 GIORNI	5,7
PIU' DI 30 GIORNI	12,1
n.r.	23,6

Da parte dell'équipe vi è un buon grado di coinvolgimento della famiglia nella gestione della complicità, dato di per sé ambiguo perché potrebbe significare che il peso assistenziale ricade di fatto sulla famiglia.

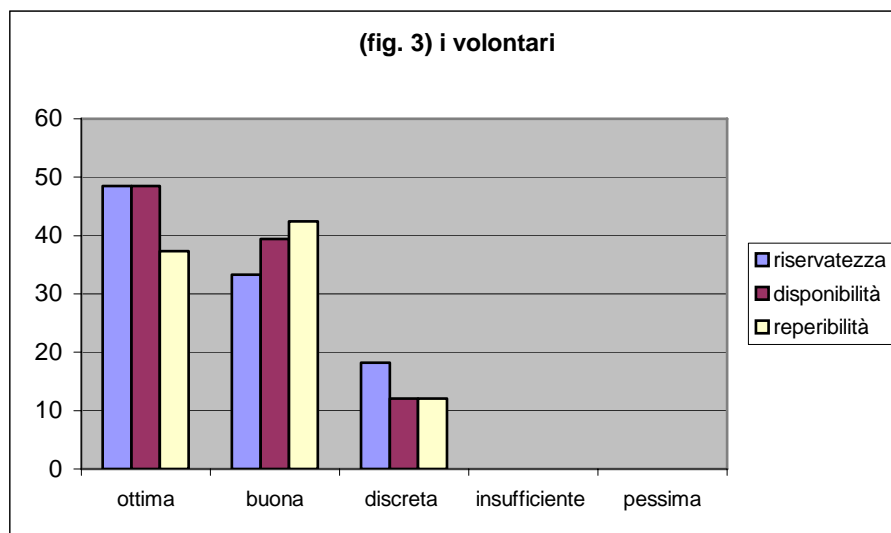
Tab. 21 COINVOLGIMENTO DELLA FAMIGLIA NELLA GESTIONE DELLE LESIONI DA DECUBITO	
	% fam.
COMPLETAMENTE	18,0
MOLTO	7,7
ABBASTANZA	6,2
POCO	2,8
PER NIENTE	0
n.r.	65,3

7. I volontari

Il 36,9% delle Aziende ha stipulato accordi o convenzioni con associazioni di volontariato, ma il coinvolgimento dei volontari sembra molto inferiore nel caso delle famiglie che hanno risposto al questionario.

Tab. 22 COINVOLGIMENTO DEI VOLONTARI	
	% fam.
SI	7,1
NO	77,7
X	15,2

Il giudizio sui volontari, laddove sono intervenuti, è comunque positivo, tanto rispetto alla riservatezza, che alla disponibilità, che alla reperibilità.



Capitolo IV: il coinvolgimento della famiglia

1. Rapporto con l'équipe

Tab.23 FIGURA DI RIFERIMENTO PER LA COMUNICAZIONE CON LA FAMIGLIA ¹⁴		
	% fam	% Asl
MEDICO DI FAMIGLIA	55,9	86,8
MEDICO SPECIALISTA	13,3	10,5
INFERMIERE	52,0	76,3
VOLONTARIO	1,3	0
ALTRO	4,1	28,9
NESSUNO	1,1	0

Il medico di famiglia è la figura che più frequentemente si occupa di fare da mediatore fra l'équipe assistenziale e la famiglia, scelta dovuta in parte alla maggiore conoscenza del paziente e del suo contesto familiare, in parte alla maggiore fiducia che i pazienti nutrono nei suoi confronti.

Tab. 24 RIUNIONE PERIODICA DELL'ÉQUIPE CON LA FAMIGLIA		
	% fam	% Asl
SI	13,3	28,9
NO	70,2	68,4
NON SO	9,6	0
X	6,9	2,6

L'équipe utilizza una **cartella clinica** (97,4% dato Asl, 84,8% dato famiglie) che viene nella maggior parte dei casi lasciata al domicilio (92,1% dato Asl, 72,6% dato famiglie), pratica che però di per sé non garantisce che alle famiglie venga fornita un'informazione sufficiente sulle condizioni del malato.

Nella grande maggioranza dei casi non sono previste riunioni a scadenze periodiche ma la comunicazione alle famiglie avviene su specifiche richieste: i cittadini si dichiarano comunque completamente soddisfatti (37,9%), molto soddisfatti (32,1%) e abbastanza soddisfatti (23,6%) delle risposte ricevute.

La generale soddisfazione espressa dai cittadini sembra trovare conferma anche in quanto dichiarato dai medici di famiglia intervistati, secondo i quali, le attività che maggiormente incidono sull'ADI, in ordine al tempo dedicatovi durante gli accessi, sono, in primo luogo la relazione con la famiglia, seguita dalla comunicazione con il paziente, l'attività clinica vera e propria ed infine, l'attività burocratica e la relazione con il resto del team.

¹⁴ Il totale non fa cento perché la domanda ammetteva risposta multipla.

2. Il ruolo attivo della famiglia

Il grado di soddisfazione è più che buono anche per quanto riguarda il coinvolgimento delle famiglie nelle scelte terapeutiche (tab. 25).

Tab. 25 LIVELLO DI PARTECIPAZIONE DELLA FAMIGLIA IN MERITO ALLE SCELTE TERAPEUTICHE	
	% fam.
OTTIMO	30,0
BUONO	45,8
DISCRETO	14,6
INSUFFICIENTE	1,3
PESSIMO	0
n.r.	7,9

Tutte le regioni che hanno aderito alla nostra indagine, all'unanimità, dichiarano che è prevista la stesura del Piano di Assistenza Individuale (PAI), che prevede vengano considerate e previste la tipologia delle prestazioni fornite, la definizione dei problemi e l'individuazione degli obiettivi assistenziali, la frequenza degli accessi, la durata prevista di trattamento.

La quasi totalità delle Asl (92,1%) conferma di attivare piani terapeutici personalizzati, anche se il grado di coinvolgimento delle famiglie sugli stessi varia dalla sola informazione circa l'esistenza del piano, alla partecipazione, alla condivisione di traguardi e obiettivi. Pare comunque preoccupante che una percentuale non indifferente di famiglie (11,8%) non riceva in proposito nessuna informazione.

Tab. 26 COINVOLGIMENTO DELLA FAMIGLIA NEL PIANO ASSISTENZIALE PERSONALIZZATO	
	%
fam.	
INFORMAZIONE CIRCA L'ESISTENZA DEL PIANO	39,6
NESSUNA INFORMAZIONE	11,8
PARTECIPAZIONE ALLE DECISIONI	30,2
CONDIVISIONE DEGLI OBIETTIVI	24,6
CONDIVISIONE DEI TRAGUARDI	14,1

3. Offerta assistenziale sul territorio

Il 50% per cento delle Aziende sanitarie intervistate dichiara di avere a disposizione sul proprio territorio strutture di tipo hospice, ma solo il 21% delle famiglie ha avuto la possibilità di scegliere una struttura alternativa al domicilio e, fra queste, solo il 12%

avrebbe scelto l'hospice, mentre maggiore gradimento incontrano le strutture di riabilitazione, di lungodegenza e le RSA (tab. 27 e 28).

Tab.27 POSSIBILITÀ DI SCELTA DI STRUTTURA ALTERNATIVA AL DOMICILIO	
	% fam.
SI	21,2
NO	72,4
X	6,4

Tab.28 STRUTTURA PREFERENZIALE INDICATA DA CHI AVREBBE GRADITO UN'ALTERNATIVA AL DOMICILIO	
	% fam.
HOSPICE	12,1
RSA	21,2
STRUTTURA DI LUNGODEGENZA	23,2
STRUTTURA DI RIABILITAZIONE	25,3
ALTRO	5,1
X	13,0

Questi dati confermano come la continuità assistenziale, che passa anche attraverso la possibilità di scegliere quale tipo di struttura e regime assistenziale meglio risponda alle esigenze di cura e assistenza del malato e della sua famiglia, rimanga un obiettivo non ancora raggiunto.

4. Valutazione del servizio

Solo il 36,8% delle Asl prevede la consegna di un questionario di gradimento al momento della cessazione del servizio. Dalla nostra ricognizione appare un quadro comunque positivo, con giudizi complessivamente più che buoni sul servizio ricevuto.

Tab. 29 GIUDIZIO CONCLUSIVO SUL SERVIZIO RICEVUTO	
	% fam.
OTTIMO	43,0
BUONO	40,3
DISCRETO	8,1
INSUFFICIENTE	0,6
PESSIMO	0,6

Rapporto sull'Assistenza Domiciliare Integrata

Fra i punti di forza segnalati, spiccano la continuità dell'assistenza al domicilio, la competenza e la preparazione degli operatori e la loro disponibilità e umanità. Le pietre d'inciampo rilevate dai cittadini sono invece la carenza di coordinamento e la scarsa assistenza psicologica.

I cittadini richiedono, inoltre, una maggiore reperibilità, la possibilità di ottenere prestazioni di fisioterapia e la gratuità di alcuni servizi (come il trasporto) che si rivelano particolarmente onerosi per le famiglie.

Capitolo V: La continuità assistenziale e l'assistenza domiciliare integrata. Il punto di vista dei malati cronici.

Partendo dai risultati di questa ricognizione e dai dati regionalizzati disponibili riguardanti le varie patologie croniche, appare evidente la mancanza di una politica nazionale centrata sulle reali esigenze dei malati cronici e risultano disattesi i principali obiettivi connessi alla territorializzazione delle cure e dell'assistenza.

Nel più recente rapporto sulle politiche della cronicità, presentato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici nel 2006, la questione della difficoltà del servizio sanitario nazionale di rispondere alle esigenze dei cittadini affetti da cronicità che necessitano di un'assistenza territoriale e domiciliare emergeva in tutta la sua chiarezza, soprattutto in alcune zone del paese, in particolare nel Sud Italia. Su 30 organizzazioni di pazienti coinvolte, ben 25 (83%) hanno segnalato l'esistenza di problematiche connesse alla mancata disponibilità per i pazienti di servizi di assistenza domiciliare.

Le associazioni, in particolare, denunciano la scarsa presenza di servizi di Adi, ancor più se rivolti a fasce deboli della popolazione, come i bambini affetti da cronicità. Esse sottolineano la necessità di spostare, nelle ore di studio, la continuità assistenziale dal luogo di abitazione alla sede scolastica. Si assiste, inoltre, a lunghe attese per accedere a servizi di tipo domiciliare, e molto spesso tali servizi vengono interrotti, andando a pesare, come sempre, sulla famiglia e sulle sue tasche.

Ciò risulta particolarmente grave, se si pensa alla malattia cronica e alle difficoltà vissute dai pazienti affetti da una cronicità e alle loro famiglie come una sorta di paradigma di tutte le carenze del sistema sanitario nazionale.

L'aumento delle malattie croniche, che inevitabilmente accompagna l'invecchiamento della popolazione, comporta una crescente domanda di assistenza continuativa e la necessità di pianificare adeguati interventi di assistenza domiciliare integrata.

Il paziente malato cronico che deve frequentemente ricorrere ai servizi sanitari è particolarmente esposto a stress, a difficoltà interpretative sui percorsi da seguire, alla conflittualità o mancate sinergie di pezzi del sistema di cura. In questi casi, una figura che sappia garantire il raccordo fra tutte le altre e garantire l'efficacia e la qualità del servizio offerto permetterebbe di migliorare la qualità stessa di vita del paziente. Nella maggior parte dei casi questa figura coincide con il medico di famiglia, ma, come abbiamo visto dai risultati della ricognizione, una gran parte di famiglie dichiara insufficiente la reperibilità del medico di famiglia.

I dati ufficiali

Nell'ambito della continuità assistenziale in Italia, siamo ancora in presenza di sperimentazioni settoriali che hanno sicuramente portato a risultati significativi ma ancora troppo parcellizzati. Purtroppo però manca ancora un'applicazione uniforme sul territorio nazionale di modelli di continuità assistenziale che garantiscano, su

larga scala, il collegamento con le diverse parti del sistema e l'integrazione socio-sanitaria.

I dati ufficiali, inoltre, mostrano una situazione ancora negativa per quanto riguarda, in generale, l'integrazione ospedale – territorio, che non fa che accentuare notevolmente le difficoltà dei cittadini affetti da cronicità e delle loro famiglie che necessitano di un'assistenza continuativa, personalizzata e domiciliare.

Vediamo insieme qualche dato che permetta di contestualizzare maggiormente l'analisi della nostra ricognizione alla luce delle criticità connesse alla territorializzazione e al modello di gestione integrata delle cronicità:

- Nonostante le linee guida ministeriali pubblicate nel 1995 sulla necessità di attivare **strutture Long Term Care**, dal 1989 al 1997 vi è stata una riduzione dei posti letto geriatrici sia nel pubblico che nel privato e si è assistito ad un incremento nel numero di giorni di ricovero (+25,5%);
- per ciò che concerne i **posti letto e i reparti di geriatria**, sono elevate le disuguaglianze regionali. Solo per fare un esempio, si passa da 1,59 posti letto in Umbria a 43,55 posti in Valle d'Aosta. I ricoveri per anziani avvengono anche in altri reparti non necessariamente specializzati e a tali ricoveri corrisponde il 49% delle giornate di degenza;
- si assiste ad una elevata variabilità regionale per ciò che concerne le **strutture residenziali e semiresidenziali** con una concentrazione di entrambe nelle Regioni Lombardia, Emilia Romagna e Veneto (la Puglia ne ha solo due, la Sardegna una e la Sicilia sette); sono molte le regioni che non hanno attivato attività di screening del lavoro svolto dalle strutture residenziali e semiresidenziali;
- l'accesso al **ricovero ordinario** per la popolazione anziana è oltre il doppio e il triplo di quello registrato dalla popolazione generale e il ricorso al **day hospital** è relativamente meno sviluppato. Ciò dimostra la necessità di garantire un ricorso più appropriato al ricovero ospedaliero, attraverso un potenziamento del day hospital e lo sviluppo di una rete territoriale maggiormente omogenea.

Tutte queste carenze incidono pesantemente sul malato cronico, soprattutto se si pensa che solo **l'1,9% dei pazienti ultra sessantacinquenni riesce attualmente ad accedere alle forme di assistenza domiciliare integrata**. Nonostante, infatti, l'aumento dell'Adi dal 1997 al 2003, di fatto, il volume degli interventi rimane sostanzialmente inadeguato.

Ciò incide, conseguentemente, sulle spese della famiglia poiché:

- ❑ gli over 56 sono una delle categorie a maggiore rischio di vulnerabilità: al 2003 è infatti il 13,9% delle famiglie con almeno un anziano a risultare in condizione di povertà relativa (il 12,6% con un anziano e il 16,7% di quelle con due o più anziani) contro il 10,6% del totale dei nuclei familiari;
- ❑ vi è un peggioramento delle condizioni economiche di vita per chi vive con un anziano: spicca fra tutti il Veneto, con un peggioramento nel 57,7% dei casi e la Toscana (50,4%).

Le principali criticità emerse

Analizzando i dati emersi da questo rapporto sull'Assistenza Domiciliare secondo la prospettiva delle cronicità, ci rendiamo conto che, purtroppo, esistono ancora pietre di inciampo che rendono difficile l'accesso ad un'assistenza domiciliare qualitativamente efficace ed efficiente, e soprattutto rispondente alle esigenze dei malati cronici e al modello di gestione integrata delle cronicità.

In particolare, facciamo riferimento ad alcuni fatti di qualità sui quali da anni le associazioni di malati cronici si stanno battendo e cioè:

- ❑ la necessità di garantire un'**assistenza continuativa** ed appropriata nel tempo;
- ❑ la **personalizzazione** dell'assistenza;
- ❑ l'equità dell'**accesso** alle cure;
- ❑ il **coinvolgimento delle famiglie** e del paziente nell'assistenza e nelle decisioni socio-sanitarie.

La continuità assistenziale

Dai dati emerge la permanente mancanza di attenzione alla continuità assistenziale, uno dei fattori più importanti per i pazienti affetti da cronicità.

Tale dato è ancora più preoccupante se si pensa che, nel caso di molte patologie croniche e degenerative, come ad esempio la sclerosi laterale amiotrofica, i pazienti hanno bisogno di un'assistenza competente e prolungata nel tempo, che garantisca sorveglianza e gestione delle complicanze in maniera appropriata e continuativa.

Invece, dalla ricognizione risulta che:

- ❑ ben il 65,7% delle famiglie non ha potuto contare su una reperibilità 24/24 h, dato confermato dalle stesse Asl, che nel 92,1% non garantiscono una reperibilità di tipo continuo;
- ❑ il paziente ha potuto contare su un'assistenza adeguata e continuativa da parte di un medico solo nel 47,8% dei casi (non sempre garantita nel 12,4%, decisamente inadeguata nel 25,7%).

Ci sono casi, inoltre, di risposta da parte di uno specialista ad una richiesta della famiglia dopo una settimana o più.

La continuità è stata valutata, infine, come insufficiente dal 6,4% dei pazienti e addirittura pessima dall'1,5 di essi.

La personalizzazione

Secondo la Carta Europea dei diritti del Malato, la personalizzazione risulta uno dei 14 diritti fondamentali per la tutela della salute del cittadino. Tale diritto risulta ancora più importante se si pensa che, nel caso dell'assistenza ai pazienti affetti da cronicità, la personalizzazione rimane una delle condizioni essenziali per garantire una migliore qualità della vita e una riduzione delle complicanze.

Rileggendo i dati di questo rapporto, emerge, invece, un quadro ancora molto carente rispetto alle esigenze dei pazienti, che mostra che c'è ancora molto da fare per favorire una maggiore flessibilità del modello domiciliare che sappia, quindi, andare incontro alle necessità dei pazienti e delle loro famiglie.

In dettaglio, facciamo riferimento, in particolare, ad alcuni dati specifici, a partire dalla continuo **turn over degli infermieri** che assistono a domicilio il paziente:

- più della metà delle famiglie intervistate dichiara che la figura infermieristica che assiste il paziente non è sempre la medesima, sottoponendo la famiglia a continue calibrizioni e il paziente a permanenti apprendimenti e riapprendimenti.

Altro dato importante, a questo proposito, concerne la mancata somministrazione, all'occorrenza e sulla base delle reali esigenze del singolo paziente, della **terapia del dolore**:

- quasi la metà dei pazienti intervistati (47,1%) ha dichiarato di provare dolore ma solo il 59,5% di essi ha potuto contare su una terapia del dolore per affrontarlo. Ciò si scontra con il dato dichiarato dalle Asl, secondo cui l'84,2% di esse possiede un servizio per la terapia del dolore. Ciò significa che il 40% di quanti hanno segnalato di provare dolore non ha ricevuto una terapia specifica. Inoltre, il 27,3% delle famiglie dichiara di non essere stata per nulla coinvolta nella terapia del dolore.

La personalizzazione è segno anche di un'attenzione, da parte del servizio, allo **stato psicologico** del paziente e della sua famiglia. Eppure, i dati dimostrano che:

- nonostante il 63,2% delle Asl dichiara di aver previsto un servizio di assistenza psicologica per pazienti e familiari gestito da psicologi, solo l'8,1% delle famiglie dichiara di averla effettivamente ricevuta e nella maggior parte dei casi non da parte di una figura specializzata (psicologo) ma da parte degli stessi infermieri o assistenti sociali. Infatti l'assistenza psicologica ricevuta è stata giudicata non sempre adeguata nel 23,7% dei casi o inadeguata nel 13,2%.

L'ultima osservazione riguarda uno degli indicatori dell'attenzione al paziente, secondo quanto afferma l'Organizzazione Mondiale della Sanità, e cioè l'esistenza di **lesioni da decubito**. Anche in questo caso, i risultati emersi non sono poi così positivi, poiché:

- un terzo dei pazienti presentava lesioni già al momento delle dimissioni, nel 12,2% dei casi le piaghe sono comparse durante il periodo di assistenza domiciliare (indicatore della qualità dell'assistenza).

L'equità del sistema: i costi dell'assistenza

Questo rapporto non fa che sottolineare come siano sempre più le famiglie a garantire, attraverso risposte e soluzioni di tipo privato, l'assistenza ai pazienti affetti da cronicità che si trovano in uno stato di non autosufficienza.

Le malattie croniche sono un grosso “fardello economico” per i singoli individui, le loro famiglie, i sistemi sanitari e la società. In particolare, avere una malattia cronica porta con sé:

- ❑ la riduzione del reddito dovuta alla minore produttività;
- ❑ minore produttività degli adulti e delle famiglie che devono prendersi cura dei malati;
- ❑ riduzione delle entrate future per la vendita dei beni di famiglia necessaria per sostenere costi immediati e spese impreviste.

Secondo quanto emerso dalla ricognizione, le spese sostenute dalla famiglia sono ancora molto elevate ed in particolare:

- ❑ i tempi di attesa per l'accesso ai farmaci essenziali, morfina o similari, sondino nasogastrico, catetere venoso centrale e ago cannula sono anche superiori ad un mese;
- ❑ quasi un terzo delle famiglie ha dovuto acquistare di tasca propria farmaci necessari per l'assistenza e ben il 22,9% ha fatto ricorso ad una badante per l'assistenza al paziente. Spiccano i costi telefonici ed energetici (fino a 200 euro al mese).

Coinvolgimento e partecipazione della famiglia e del paziente

Dal rapporto emerge ancora un'attenzione molto carente alla partecipazione del paziente e della sua famiglia nel processo di cura. In particolare, facciamo riferimento al mancato coinvolgimento del paziente e della famiglia nella terapia del dolore, alla carenza di riunioni periodiche tra l'équipe e la famiglia, la mancata realizzazione del piano terapeutico personalizzato e la carenza di Asl che sottopongono al paziente un questionario di soddisfazione al momento della cessazione del servizio.

Alcune buone notizie

Ci sono sicuramente alcune buone notizie che vale la pena sottolineare e che dimostrano come, nonostante ci sia ancora molto da fare, soprattutto in alcune aree del paese, alcuni passi avanti sono stati fatti. In particolare, facciamo riferimento ai seguenti aspetti:

- ❑ nella maggior parte dei casi le **emergenze** nate durante l'Adi non hanno causato nuovi ricoveri ma l'équipe è stata in grado di gestirle domiciliariamente, mostrando, quindi, il valore e i benefici della continuità assistenziale come filtro ai ricoveri;
- ❑ nel 94,7% dei casi le Asl hanno attivato **protocolli** di dimissioni protette o programmate per garantire la continuità assistenziale fra ospedale e domicilio e il 36,8% ha anche attivato protocolli di intesa con i vari soggetti (AO, distretti...).

Le priorità per un cambiamento

Questo rapporto è importante tanto per il fatto che permette di fotografare lo “stato di salute” dell'Adi in Italia, quanto perché permette di definire quali siano le reali priorità

riguardanti la continuità assistenziale. In particolare, in relazione alle esigenze dei malati cronici e delle loro associazioni, risulta importante puntare sulle seguenti priorità:

- la valorizzazione e preparazione del **medico di medicina generale** come figura centrale nella gestione globale del paziente, al fine di fare uscire dall'isolamento il medico di famiglia e favorire la sua partecipazione alla fase di valutazione dei bisogni del suo paziente;
- la strutturazione, attorno alla figura del medico di famiglia, di un **distretto** forte, in grado di gestire la complessità del paziente affetto da cronicità, di fornire tutte le risorse professionali necessarie e di valutare l'efficienza e l'efficacia dell'assistenza offerta;
- la realizzazione di una rete in grado di proporre varie tipologie assistenziali e **percorsi in base ai bisogni**;
- il **superamento del modello** di assistenza domiciliare **ad ore**, ma bensì in base alle reali esigenze e necessità del paziente;
- la **multidimensionalità delle équipes**, che, secondo il piano assistenziale definito, lavorano per assistere in maniera integrata il paziente;
- maggiore formazione alle **cure palliative** e alla tutela del diritto a non soffrire;
- maggiore coinvolgimento e **partecipazione della famiglia** al percorso di cura.

Capitolo VI: conclusioni

Il fatto che l'83% delle famiglie abbia espresso un giudizio ottimo o buono sull'assistenza ricevuta non è di per sé sufficiente per ritenere soddisfacente il servizio stesso, in primo luogo perché indica comunque uno scarto del 17% rispetto alla situazione desiderata, in secondo luogo perché le aspettative potrebbero essere troppo basse e, infine, perché i problemi emersi dall'analisi sono troppo importanti per essere ignorati. Si registrano con particolare evidenza cinque fenomeni preoccupanti:

1. Il primo è la **scarsa diffusione della rilevazione e della terapia del dolore**. Il 40% dei malati che hanno segnalato stati dolorosi non ha ricevuto alcuna terapia specifica e il 39% delle famiglie dichiara di essere stata poco o nulla coinvolta nelle scelte relative a questo tipo di terapia.

2. Il secondo è lo **scarto fra quello che le Asl dichiarano di avere messo a disposizione e quello che i malati e le famiglie rilevano**. Il dato sul dolore appena dichiarato, per esempio, contraddice l'affermazione per cui solo il 16% delle Asl dichiara di non aver previsto misure a questo proposito. Altro fatto è la registrazione di casi in cui la fornitura di alcuni presidi è avvenuta in tempi rigorosamente incompatibili con una corretta gestione della malattia e con gli stessi standard stabiliti dalle aziende. Sono pervenuti alle famiglie dopo oltre 30 giorni dall'inizio della assistenza il 7% dei materassi antidecubito, il 13% dei cuscini antidecubito, il 12% delle carrozzine, il 5% dei farmaci indispensabili. Ancora, il 68,4% delle Asl prevede l'inserimento di un medico specialista nell'équipe assistenziale, ma solo il 45% delle famiglie conferma il dato.

3. Il terzo elemento riguarda i **costi dell'assistenza a carico delle famiglie**. Il 48,6% di esse ha avuto la necessità di integrare le prestazioni fornite con ulteriori servizi a pagamento. Nello specifico, le situazioni più critiche si registrano per:

- l'acquisto di farmaci con costi che giungono fino a 1080 euro (31%);
- l'assunzione di una badante che integri le prestazioni assistenziali fornite, garantendo un'assistenza continuativa laddove le famiglie da sole non sono in grado di supplire. In questi casi i costi arrivano fino a 1500 euro mensili(22,9%).

Il 15% di cittadini che ha dovuto sostenere costi extra per l'assistenza segnala, inoltre, spese consistenti per il telefono e i consumi energetici.

4. Il quarto aspetto riguarda il deficit di **assistenza psicologica** prevista soltanto dal 63,2% delle Asl ed effettivamente ricevuta soltanto dall'8,1% delle famiglie. È evidente che in situazioni complesse e delicate come quelle gestite in regime di ADI, il solo supporto dell'équipe, seppur adeguatamente formata (le regioni prevedono nella quasi totalità dei casi attività di formazione specifiche dedicate) non può essere sufficiente.

5. Il quinto ed ultimo nodo critico riguarda la **continuità assistenziale**, che purtroppo non è tuttora garantita. Particolarmente problematici risultano il momento di passaggio dall'ospedale al "dopo" (le procedure per attuare le cd. *dimissioni protette*, anche se previste, spesso non vengono attuate e comunque non sempre giungono a buon fine) e la

possibilità di usufruire di una vera rete territoriale di strutture fra cui scegliere il regime di ricovero e assistenza ottimale (con una nota particolarmente negativa riguardo agli hospice).

Il rapporto 2005/2006 sui servizi di Assistenza domiciliare integrata conferma le carenze strutturali, già emerse nel corso di altre indagini condotte dal Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva e dalle segnalazioni dei cittadini, e sottolinea la parziale diffusione del servizio e l'eterogeneità delle soluzioni organizzative. Le questioni segnalate, inoltre, mettono in evidenza da una parte che le carenze strutturali vengono enfatizzate dalla incompleta utilizzazione delle risorse messe a disposizione, dovuta probabilmente a carenza di informazione, dall'altra il permanere di una **serie non trascurabile di anomalie** (i ritardi nelle forniture segnalati sopra, ma anche la ricorrente scarsa disponibilità dei medici specialisti) **che, senza le segnalazioni dei cittadini, sfuggirebbero ai responsabili del servizio.**

Il rapporto ribadisce un problema già emerso dall'analisi delle informazioni contenute nei rapporti annuali del Pit Salute (Progetto integrato di tutela) e dell'Audit civico e cioè lo **scarso governo dei rapporti fra cittadini e servizi**. E' difficile, infatti, riconoscere dai dati rilevati, quel sistema condiviso di norme, valori, risorse, informazioni, procedure, comportamenti codificati e istituzioni che caratterizza, appunto, l'esistenza di un regime di governo.

In assenza di un simile regime, la qualità del servizio viene affidata a tre soli fattori:

- la definizione di alcune procedure;
- lo stanziamento di risorse;
- la disponibilità del personale.

Una prima serie di misure correttive riguarda l'**innalzamento dei livelli di informazione e di tutela dei malati e delle famiglie** rilevati dall'indagine. L'avvio di un percorso di assistenza domiciliare deve essere accompagnato da una completa informazione (supportata anche da documenti scritti) circa le modalità di funzionamento, i tempi di consegna dei presidi e dei farmaci, la composizione delle équipes e le competenze previste, la possibilità di inoltrare reclami all'Urp e tramite le sezioni locali del Tribunale per i diritti del malato e di avere risposte in tempi certi.

Una seconda azione riguarda la **valutazione sistematica del servizio**, in collaborazione con gli utenti e con le organizzazioni civiche attraverso la somministrazione periodica di questionari e con riunioni di valutazione.

In terzo luogo si dovrebbe completare l'insediamento dei **centri per l'assistenza domiciliare** affidando ad essi anche la gestione della continuità assistenziale, di una ampia reperibilità e delle emergenze.

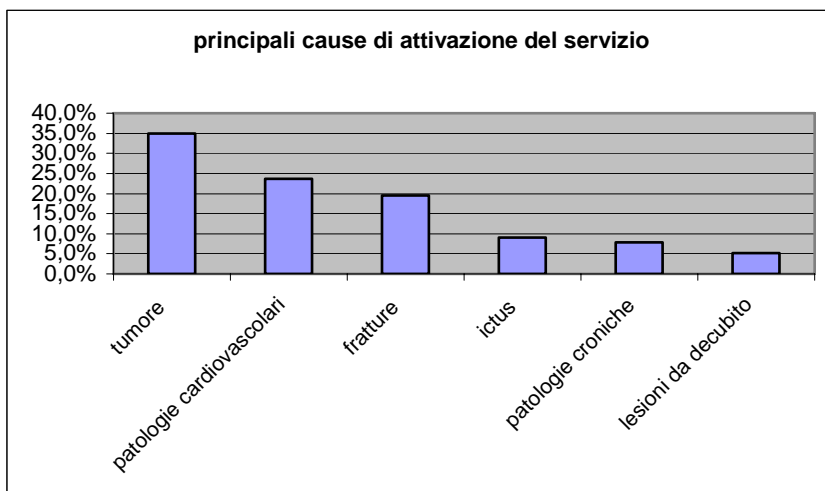
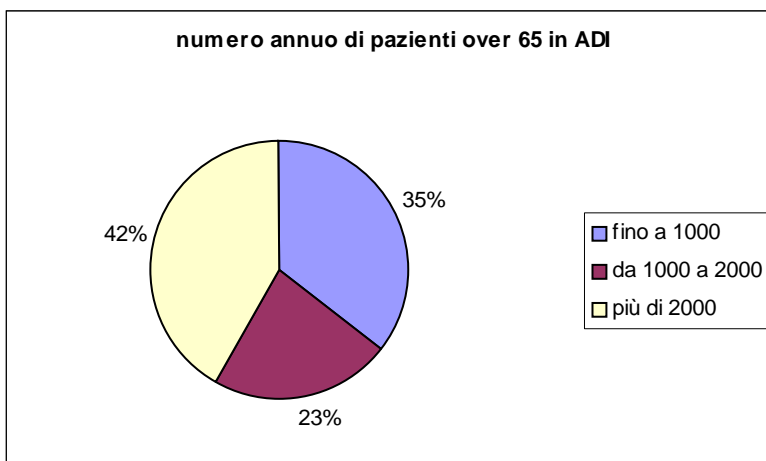
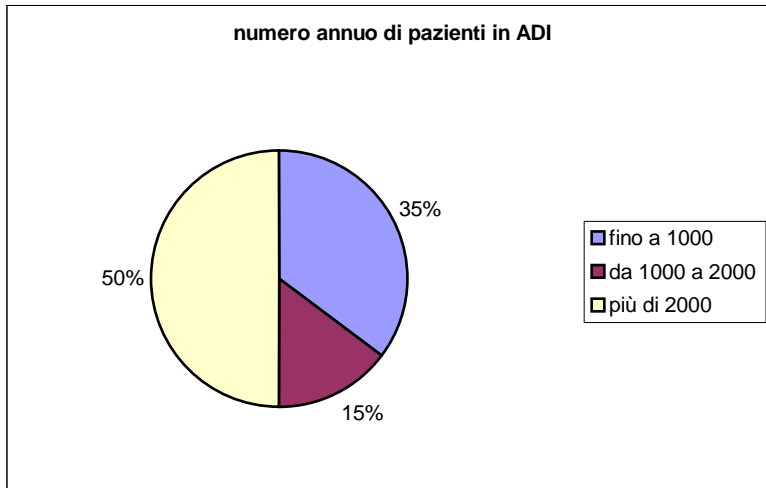
Infine, dovrebbe essere potenziata la **comunicazione** fra le équipes e le famiglie, non soltanto sotto il profilo, peraltro importante, di una garanzia di maggiore assistenza psicologica ma

anche per una migliore e più efficiente integrazione delle risorse. La consegna dei programmi terapeutici mette gli utenti nelle condizioni di essere soggetti attivi del controllo e di intervenire, se necessario, presso il centro per l'assistenza domiciliare e presso l'Urp per ripristinare gli standard di servizio previsti. Lo svolgimento di riunioni periodiche può consentire di individuare i difetti di coordinamento e gli opportuni rimedi.

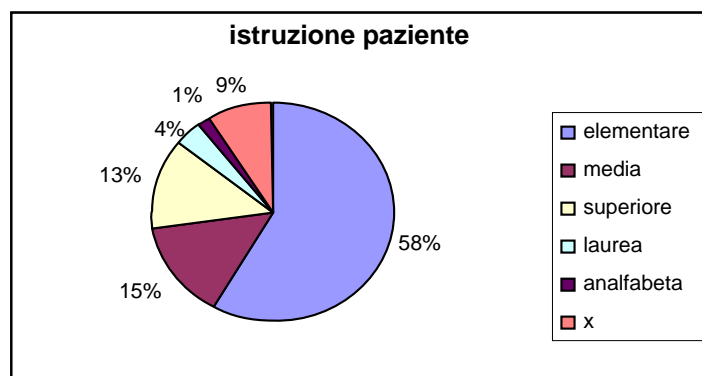
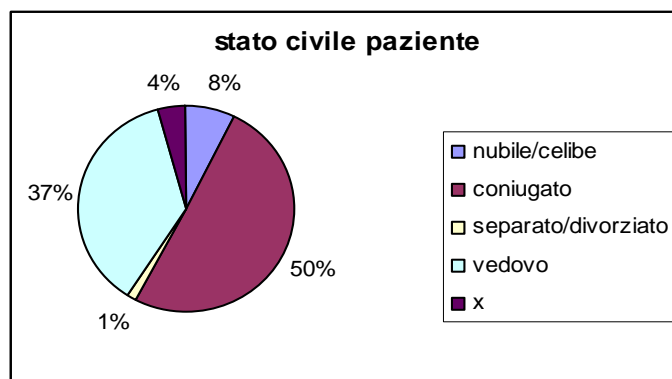
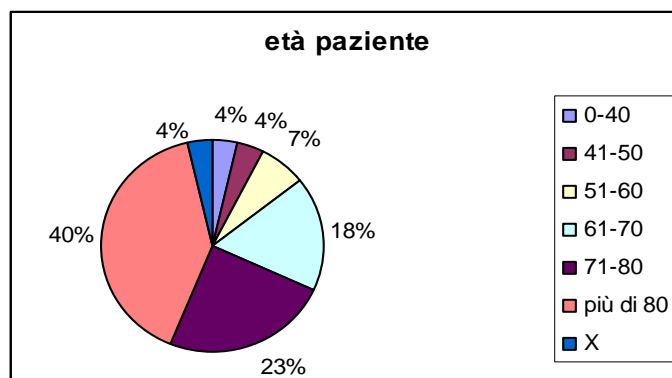
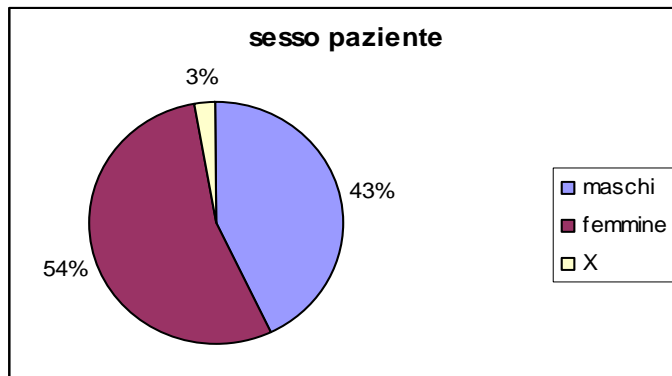
In conclusione, la cittadinanza attiva può essere una risorsa anche per un più completo sviluppo dell'assistenza domiciliare integrata. Si potrebbe pensare a questo proposito ad un confronto con le organizzazioni rappresentative delle aziende e delle professioni per la produzione e la diffusione di una specifica linea guida al riguardo.

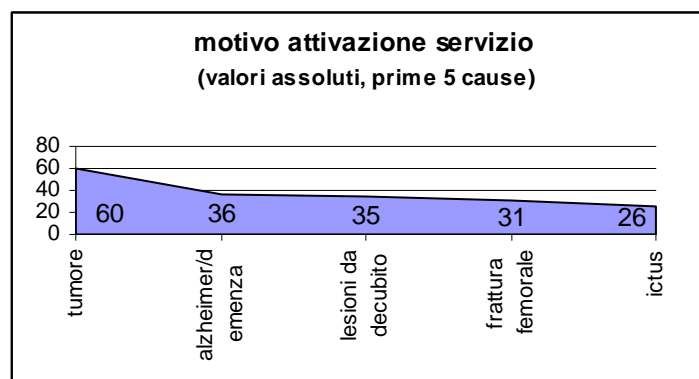
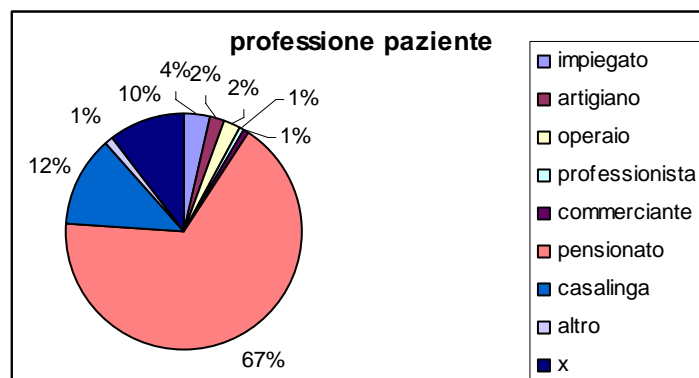
Allegati

1. L'utenza del servizio

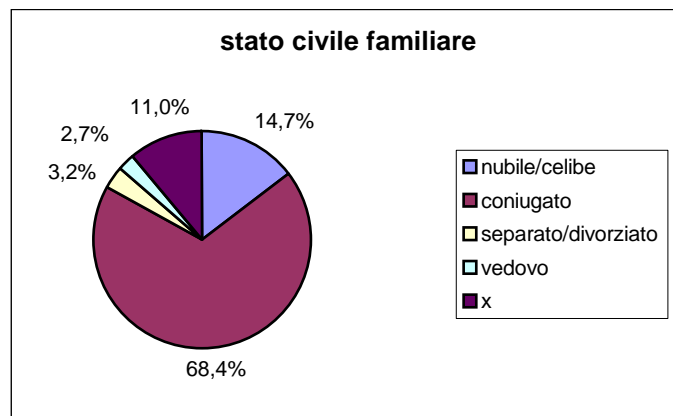
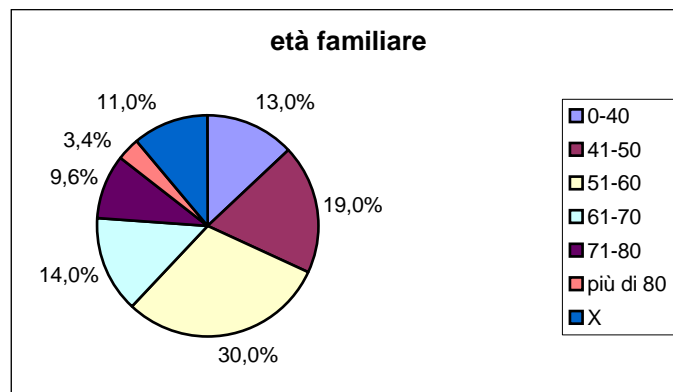
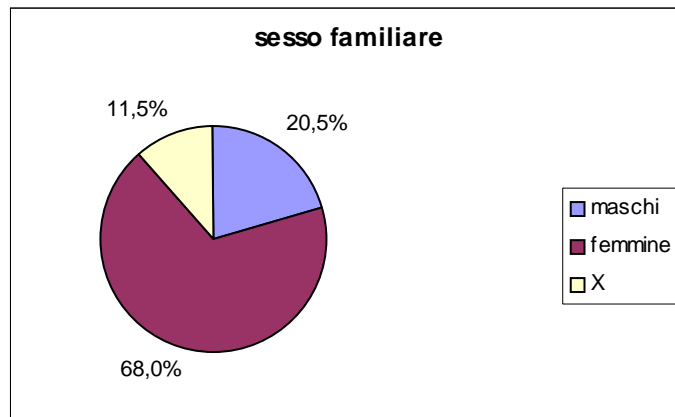


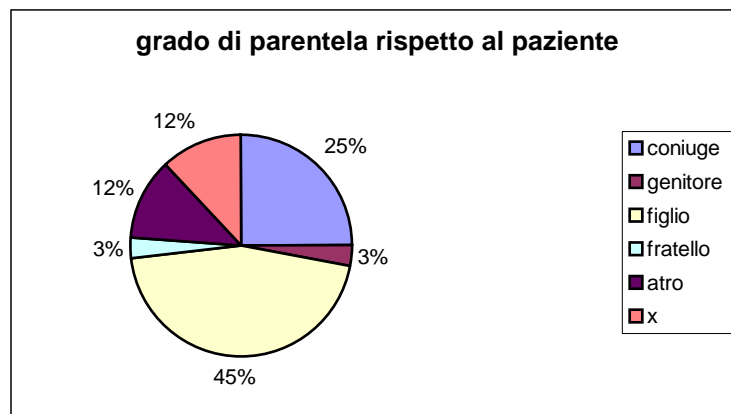
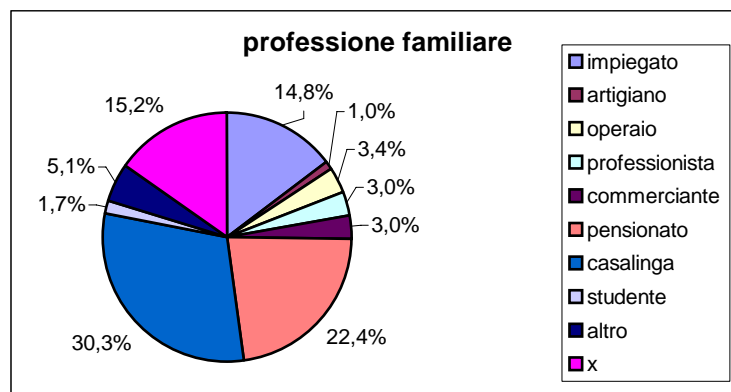
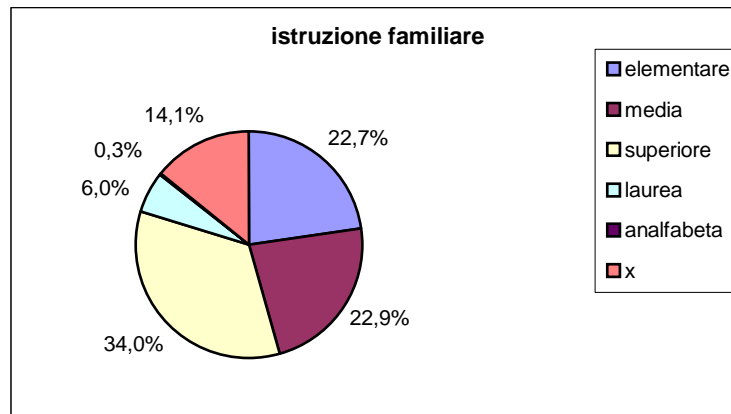
2. Profilo dei pazienti beneficiari





3. Profilo dei familiari dei pazienti beneficiari





4. I Soggetti coinvolti

► Aziende sanitarie locali:

1. ABRUZZO: asl Teramo.
2. BASILICATA: ausl 3, Lagonegro(PZ), asl 5, Montalbano Jonico.
3. CAMPANIA: Distretto sanitario Sa1, Salerno, asl 1, Napoli; asl 4 Napoli, Pomigliano d'Arco.
4. EMILIA ROMAGNA: ausl Imola.
5. LAZIO: asl RM/C, Roma, asl RM/E, Roma.
6. LIGURIA: asl 7, Chiavari; usl 1 Imperiese, San Remo; asl 6, Livorno-Collesalveti.
7. LOMBARDIA: asl prov.Mantova; asl Vallecamonica-Sebino, Breno (BS); asl provincia Milano; asl prov. Lecco; asl prov Cremona.
8. MOLISE: asl 4 basso Molise, Termoli; asl 1alto Molise, Agnone.
9. PIEMONTE: asl 19, Asti; asl 15, Cuneo; asl 3, Torino; asl 16, Mondovì –Ceva; asl14 Verbanco-Cusio-Ossola, Domodossola; asl 17 Savigliano, distretto Fossano; asl 17 Savigliano, distretto sanitario Saluzzo; asl 13 Novara, asl 8, Chieri.
10. PUGLIA: ulss19, Adria.
11. SARDEGNA: asl 2, Olbia.
12. TOSCANA: asl 11, Empoli; asl 8 Arezzo;
13. UMBRIA: asl 3 Spoleto, distretto 2, asl 3, Foligno
14. VENETO: Azienda sanitaria ulss3, Bassano del Grappa (VI); ulss 5 ovest vicentino, Arzignano; ulss 13, Mirano (VE); azienda ulss7 Pieve di Soligo, Treviso.

► Responsabili regionali e provinciali della Fimmg (Federazione Italiana Medici di Medicina Generale):

1. ABRUZZO: resp. Prov. Teramo, resp. Prov. L'Aquila.
2. BASILICATA: resp. Prov. Matera.
3. EMILIA ROMAGNA: resp. Reg. Emilia Romagna, resp. Prov. Forlì Cesena, resp. Prov. Modena, resp. Prov. Bologna.
4. LAZIO: resp. Regionale.
5. LOMBARDIA: resp. Prov. Mantova.
6. MARCHE: resp. Regionale.
7. PIEMONTE: resp. Regionale, resp. Prov. Novara, resp. Prov. Verbania, resp. Prov. Cuneo.
8. PUGLIA: resp. Regionale, resp. Prov Bari.
9. PUGLIA: resp. Prov. Taranto.
10. SICILIA: resp. Regionale.
11. TOSCANA: resp. Regionale.
12. TRENTINO ALTO ADIGE: resp. Prov. Bolzano.
13. VENETO: resp. Prov. Rovigo, resp. Prov. Vicenza, resp. Prov. Verona.

► Assessorati alla salute delle seguenti Regioni:

1. MARCHE
2. VENETO
3. PROVINCIA AUTONOMA di TRENTO
4. TOSCANA
5. LAZIO
6. PIEMONTE

7. CAMPANIA