

RACCOMANDAZIONE CIVICA

IN TEMA DI

ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA (ADI)

Realizzata da Cittadinanzattiva (PUGLIA)-Tribunale per i diritti del malato

In partnership con GlaxoSmithKline



INDICE

- Capitolo 1: “Cos’è L’assistenza domiciliare” pag. 3
- Capitolo 2: “I dati” pag. 4
- Capitolo 3: “Perché una raccomandazione civica” pag. 18
- Capitolo 4: “I soggetti interessati dalla raccomandazione civica regionale” pag. 22
- Capitolo 5: “PROPOSTE” pag. 23
- Allegati pag. 25
- Il contesto regionale pag. 27
- Alle Regioni pag. 28
- Alle ASL pag. 29
- Ai Centri Assistenza Domiciliare (CAD) pag. 30
- Agli operatori socio-sanitari pag. 31
- Ai cittadini (singoli o associati) pag. 31
- Buone pratiche pag. 31
- Ringraziamenti pag. 32

RACCOMANDAZIONE CIVICA SULL'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

Questo documento rappresenta un punto di partenza per l'elaborazione di una raccomandazione civica in tema di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI).

Esso si compone di 5 capitoli:

- Capitolo 1: "Cos'è L'assistenza domiciliare";
- Capitolo 2: "I dati";
- Capitolo 3: "Perché una raccomandazione civica";
- Capitolo 4: "I soggetti interessati dalla raccomandazione civica regionale";
- Capitolo 5: "PROPOSTE".

CAPITOLO 1

Cos'è l'assistenza domiciliare

L'Assistenza Domiciliare è stata definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come "la possibilità di fornire a domicilio del paziente quei servizi e quegli strumenti che contribuiscono al mantenimento del massimo livello di benessere, salute e funzione".

In questo contesto, il Distretto Sanitario ha un ruolo fondamentale: si occupa di coordinare ed integrare tutti i percorsi di accesso ai servizi sanitari da parte del cittadino avvalendosi, in primis, dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta convenzionati con il Sistema Sanitario Nazionale (SSN).

Essi, valutando il reale bisogno sanitario del cittadino, regolano l'accesso agli altri servizi offerti dal SSN.

Nel nostro Paese si assiste da qualche anno all'aumento delle patologie croniche, più frequenti nelle fasce di età anziane: già nella classe 55-59 anni ne soffre il 57,2% e tra le persone ultrasettantacinquenni la quota raggiunge l'86,9 per cento. Le donne sono le più colpite, in particolare dopo i 50 anni.¹

Visto inoltre l'aumento dei malati cronici (*il 38,8 per cento dei residenti in Italia ha dichiarato di essere affetto da almeno una delle principali patologie croniche rilevate scelte tra una lista di 15 malattie o condizioni croniche, quota analoga nel 2007 e 2008*)² e dell'invecchiamento della popolazione (in aumento dell'1,2% da una stima del 2010 rispetto al dato del 2007)³, è opportuno pensare ad una presa in carico del paziente sul territorio in base alle esigenze specifiche dello stesso, riducendo il ricorso all'ospedalizzazione e potenziando i servizi territoriali.

Come già accennato, l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) è un insieme di attività sanitarie integrate con interventi di natura socio-assistenziale al domicilio diretti a curare, assistere e riabilitare la persona ammalata.

Essa rientra nell'ambito delle cure primarie: il futuro perno su cui si dovranno fondare i sistemi sanitari dei vari Paesi che prevedono principi di universalità ed equità nell'accesso alle cure.

¹ Dati tratti dal IX Rapporto CnAMC (Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici), "Malattie Croniche e Diritti: zona ad accesso limitato" <http://www.cittadinanzattiva.it/cname-malati-cronici/ix-rapporto-cname.html>

² Dati forniti dall'Annuario Statistico Italiano 2009 dell'ISTAT.

³ Cfr. stima ISTAT (Istituto Nazionale di Statistica) http://demo.istat.it/altridati/indicatori/2009/Tab_6.pdf

L'ADI è rivolta altresì a pazienti oncologici in fase critica e/o terminale. Consente di portare al domicilio del paziente servizi di cura e di riabilitazione per migliorare la qualità della vita del paziente e della famiglia, evitando l'ospedalizzazione impropria. L'obiettivo è umanizzare il trattamento in un contesto ambientale più idoneo rispetto all'ospedale, soprattutto quando si tratta di un paziente anziano.

In questo modo il ricovero viene destinato a tutte quelle condizioni patologiche non curabili al domicilio. Requisito importante per l'ADI è la forte integrazione tra la componente sanitaria e socio assistenziale, senza tralasciare una figura unica nel percorso assistenziale che è la famiglia e tutte le altre forme di aggregazione che, proprio nella logica dell'integrazione, costituiscono un supporto alla famiglia (si pensi all'intervento del volontariato e alla presenza delle badanti al domicilio).

Si parla di diversi gradi di assistenza ADI:

Primo livello

Assistenza domiciliare a bassa intensità sanitaria. Si tratta di un'assistenza destinata a persone parzialmente non autosufficienti o a rischio di emarginazione, che richiedono interventi di sostegno psico-sociale e di cura della persona. Consiste nella presa in carico continuativa medica e/o infermieristica e/o sociale con una minima necessità di integrazione.

Secondo livello

Assistenza domiciliare a media intensità sanitaria. Consiste nell'erogazione di interventi di natura sanitaria, rivolta a persone non autosufficienti o di recente dimissione ospedaliera, che richiedono prestazioni infermieristiche, riabilitative, mediche.

Terzo livello

Assistenza domiciliare ad alta intensità sanitaria. Un livello che fa riferimento alle situazioni complesse e difficili che richiedono una integrazione elevata degli interventi sanitari e socio assistenziali. Occorre distinguere tra paziente oncologico e non. L'erogazione dell'assistenza avviene in diverse modalità e a seconda del livello di intensità si ha: Assistenza domiciliare integrata (ADI), Assistenza Programmata, Assistenza Domiciliare Infermieristica o Riabilitativa.

I principali obiettivi dell'ADI:

- Dare una risposta adeguata ai bisogni di salute
- Evitare ricoveri ospedalieri non giustificati
- Mantenere l'ambiente di vita proprio del paziente
- Garantire continuità assistenziale e l'integrazione dell'assistenza
- Permettere il coinvolgimento del paziente e della rete familiare.

CAPITOLO 2

I dati

L'assistenza domiciliare è una delle questioni più frequentemente trattate nei Rapporti che si occupano di fotografare cosa accade nelle politiche sanitarie del nostro Paese.

Il Dossier statistico on-line del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, in proposito, offre una descrizione dei beneficiari dell'ADI: *"In generale le ipotesi di attivazione dell'intervento si riferiscono a malati terminali, incidenti vascolari acuti, gravi fratture in anziani, forme psicotiche acute gravi, riabilitazione di vasculopatici, malattie acute temporaneamente invalidanti dell'anziano e dimissioni protette da strutture ospedaliere.*

Nel corso del 2007 sono stati assistiti al proprio domicilio 474.576 pazienti (414.153 nel 2007); di questi l'85% è rappresentato da assistibili di età maggiore o uguale a 65 anni. Mediamente sono state dedicate circa 22 ore di assistenza, erogate in gran parte da personale infermieristico (15 ore)".

I dati che seguono sono tratti dalle seguenti fonti:

- Annuario Istat,
- CEIS - Torvergata,
- Osservasalute - Università Cattolica del Sacro Cuore e
- Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2008.

E' stata inoltre messa a fuoco l'ADI vista da due tipologie particolari di cittadini che ne beneficiano: i malati cronici con i dati del IX Rapporto CnAMC ed i malati oncologici, attraverso il rapporto CEIS 2009.

Il Rapporto Osservasalute ⁴

Il quadro emerso da questo rapporto, mostra come, nonostante gli otto anni di transizione verso il federalismo, il paese sia diviso in due sotto il profilo sanitario.

Esiste una porzione di Italia che va via via migliorando e che comincia a cogliere i primi frutti di alcuni anni di attenta programmazione delle politiche sanitarie, che hanno dato impulso a prevenzione e assistenza sul territorio razionalizzando la spesa. Ma c'è anche un'altra Italia: è quella rappresentata dalle regioni del Sud e da alcune del centro, che rimane sempre più indietro e in cui si acuiscono le annose criticità nella gestione dell'assistenza.

Rispetto all' Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), il Rapporto Osservasalute rileva un miglioramento in Italia: nel corso del 2006 sono stati assistiti al proprio domicilio 414.153 pazienti; dai 359 casi del 1998 si è giunti ai 703 casi del 2006, con un incremento medio annuo del 9% circa.

Se si analizza tale indicatore a livello regionale si riscontra però una notevole variabilità: si va da un valore minimo del tasso di assistibili in ADI di 53 per 100.000 abitanti in Valle d'Aosta, ad un valore massimo di 2.159 in Friuli Venezia Giulia.

Globalmente la percentuale di ADI erogata a soggetti anziani è stata pari all'84,8%, valore in leggero aumento rispetto agli anni passati (84,2% nel 2005, 84,1% nel 2004 e 82,5% nel 2003): tutte le regioni, ad eccezione del Molise (57%), presentano una percentuale superiore al 75%.

⁴ Rapporto Osservasalute 2008 – Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, Università Cattolica del Sacro Cuore, Facoltà di Medicina e Chirurgia "Agostino Gemelli", Istituto di igiene.

Una notevole variabilità regionale è presente nel numero di anziani trattati in ADI riferito alla stessa popolazione anziana residente: si passa, infatti, da 2,1 casi per 1.000 abitanti di età superiore a 65 anni in Valle d'Aosta, a 80 casi in Friuli Venezia Giulia. Il dato complessivo nazionale è pari a 31,9 per 1.000, in aumento se confrontato al 2005 (29,1 per 1.000).

Accorpendo i dati per macroaree emergono evidenti differenze tra Nord e Sud: nelle regioni settentrionali il numero di ADI per 100.000 abitanti è oltre due volte e mezzo superiore rispetto a quello del Sud (943 vs 365) e tali differenze sono ancora più accentuate se si analizza il numero di anziani trattati in ADI rispetto ai residenti della stessa classe di età (Nord 40,6 vs Sud 18,0).

Mediamente a ciascun paziente sono state dedicate circa 24 ore di assistenza, prevalentemente da personale infermieristico (17 ore): tali dati non si discostano da quelli dell'anno precedente (23 ore complessive di assistenza, di cui 16 da parte di personale infermieristico).

Il Rapporto CEIS 2008⁵

Anche il rapporto CEIS mostra come sia difficile parlare di equità e uniformità allo stato attuale: a partire dalla spesa sanitaria, le Regioni registrano dati fortemente diversificati, che confermano la netta divisione tra Nord e Sud d'Italia. Se la media nazionale pro-capite è di 1.744 euro, classificando le Regioni si nota che il Trentino Alto Adige, Lazio e Valle d'Aosta hanno una spesa superiore a 1.970 euro pro-capite, mentre in Basilicata e Calabria la cifra scende a meno di 1.600 euro. Anche per quanto riguarda la specialistica ambulatoriale, il Rapporto rileva che nonostante vi sia una sostanziale omogeneità nei ticket applicati nelle Regioni italiane, questo non garantisce equità, perché l'adozione di nomenclatori tariffari differenti comporta una diversa incidenza di costi sui pazienti. Iniquità non solo tra Regioni, ma anche tra fasce della popolazione. Gli anziani si confermano i più fragili, insieme ai nuclei con tre o più figli.

Il Rapporto passa in rassegna i diversi sistemi di assistenza -ospedaliera, territoriale, farmaceutica, specialistica...- evidenziando, in particolare, alcune discrasie nella politica ospedaliera, che rimane l'area che assorbe maggiori risorse. Se il numero complessivo delle strutture si è ridotto del 7,9% nel periodo 2000-2006, infatti, non c'è stata una proporzionale riduzione del personale che, anzi, è leggermente aumentato. È cresciuto il numero di medici e figure amministrative (rispettivamente dell'1,87% e del 2,05%, contro lo 0,09% del personale infermieristico). Sceso del 2,32%, invece, il personale tecnico.

Anche la generale contrazione della dotazione complessiva di posti letto è stata applicata secondo modalità differenti: se in alcune Regioni si è assistito alla riduzione del numero di strutture di ricovero, soprattutto pubbliche, in altre è stata di fatto ridimensionata la dotazione media delle strutture esistenti.

Nel periodo 2000-2006, in circa i due terzi delle Regioni che sono intervenute riducendo sia la percentuale di strutture che quella dei posti letto. Casi estremi il Veneto (con una contrazione rispettivamente del -42,1% delle strutture e del -15,4% dei posti letto) e Friuli Venezia Giulia (con -8,3% di strutture e -21,1% di posti letto). Nettamente in controtendenza il Molise, caratterizzato da un contestuale significativo incremento in termini percentuali di strutture e di posti letto (+22,2% e a +16,6%).

“La sensazione – si legge sul Rapporto Ceis – è che le politiche di riduzione dei posti letto siano spesso un'operazione di facciata, mancando una reale razionalizzazione del settore”. In cui si assiste a un “parziale fallimento del meccanismo di pagamento a prestazione (peraltro applicato molto parzialmente), con una forte variabilità regionale nei livelli di remunerazione

⁵ Rapporto CEIS – Sanità 2008, CEIS – Facoltà di Economia, Università degli studi di Roma Tor Vergata.

ospedaliera. La tariffa media regionale, calcolata sulla base dei tariffari vigenti, evidenzia differenze che sfiorano il 60%, “difficilmente giustificabili su un piano razionale”.

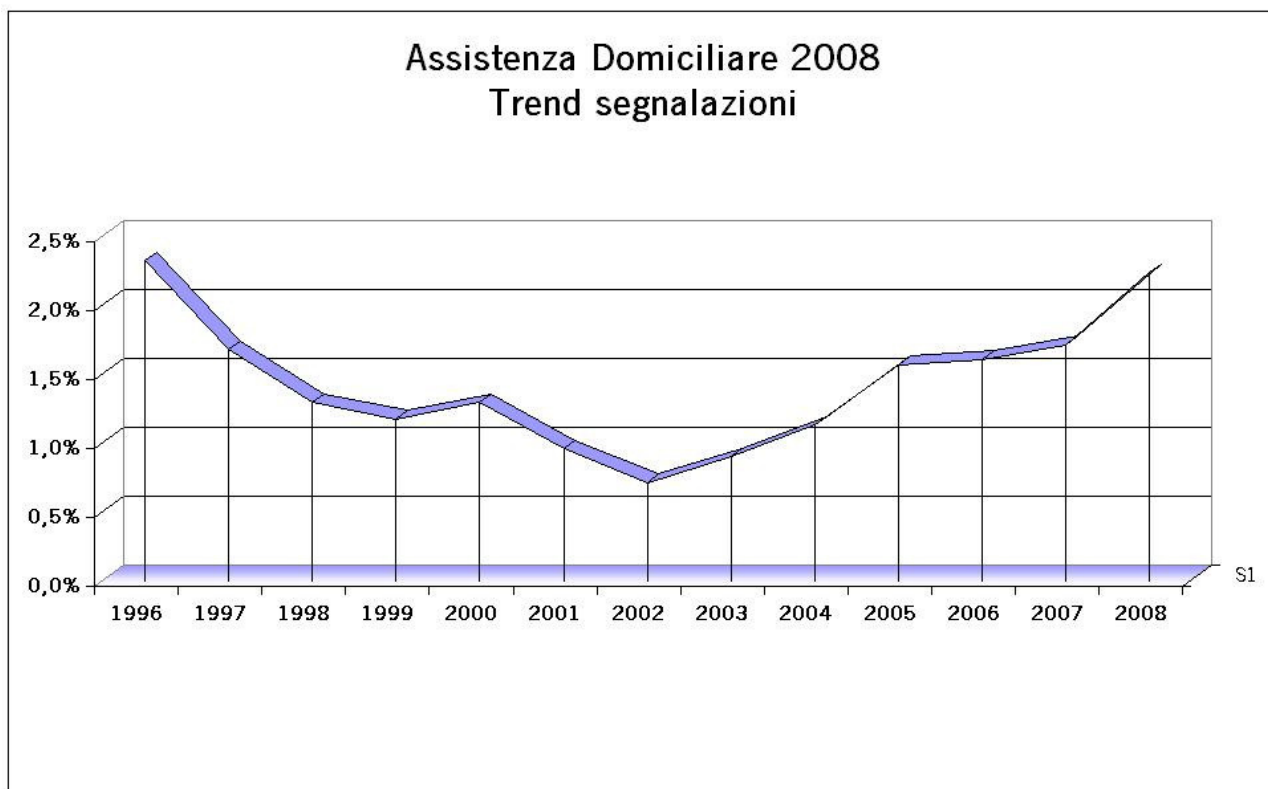
Le Regioni che presentano tariffe più elevate sono Friuli Venezia Giulia (+33,7% della media nazionale), Umbria (+27,2%) e Provincia Autonoma di Trento (+21,9%); al contrario le Regioni con livelli tariffari più bassi sono Veneto (-11,3%), Abruzzo (-11,8%) e Marche (-15,4%).

Cresce l'attenzione verso i servizi sociosanitari e i modelli di assistenza domiciliare. Alla elevata variabilità della percentuale di over 65 che ogni Regione prende in carico domiciliarmente, si aggiunge quella dell'intensità assistenziale (quantità di ore annue mediamente erogate per abitante anziano preso in carico), ma senza una significativa correlazione fra le due variabili.

Nel 2006 ad ogni paziente anziano assistito in ADI sono state dedicate, in media, 24 ore annue. Tuttavia il dato passa dalle 183 ore della Valle d'Aosta, alle 71 della Sardegna, fino a Veneto, Molise che rimangono sotto le 15 ore.

Su 180 Asl presenti sul territorio nazionale nel 2006 ce ne sono 7 (due in Sicilia e Calabria, una nel Lazio, Puglia ed Umbria) che ancora non offrono il servizio di ADI, sebbene questo tipo di prestazione rientri nei Livelli Essenziali di Assistenza che devono essere garantiti in modo uniforme su tutto il territorio.

Il Rapporto PiT Salute 2008⁶



Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

Cresce il numero delle segnalazioni giunte nel 2008 al servizio PiT Salute di Cittadinanzattiva rispetto all'anno passato. Oggetto: l'assistenza domiciliare, il cui valore percentuale aumenta di quasi un mezzo punto rispetto al totale delle precedenti rilevazioni; si tratta del 2,2%, infatti, contro l' 1,7% della precedente edizione del rapporto PiT Salute⁷. Una falla del Sistema Sanitario che pare allargarsi.

Ho chiesto l'attivazione dell'assistenza domiciliare il 28/12/07. E' il 18 aprile ed ancora non si hanno notizie.

Le cause di questa carenza nel comparto dell'assistenza si possono riscontrare, assieme alle varie motivazioni legate alle specifiche condizioni dei vari territori, anche nei recenti tagli ai budget delle ASL, che impediscono di fornire un servizio continuativo o privo di frequenti interruzioni.

⁶ XII Rapporto PiT Salute 2008 – Cittadinanzattiva, Tribunale per i diritti del malato. "Cittadini al primo posto. Per una sanità più umana ed accessibile" www.cittadinanzattiva.it

⁷ Cfr. Rapporto PiT Salute 2007: "Ai confini della sanità. I cittadini alle prese con il federalismo" http://www.cittadinanzattiva.it/documenti-salute/cat_view/125-salute/130-rapporti-pit-salute.html.

Tipologia assistenza domiciliare	%
Sociale	39
Sanitaria	61
Totale	100

Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

La maggioranza delle segnalazioni riguarda l'ambito dell'assistenza sanitaria, ben il 61% sul totale; il restante 39% fa riferimento all'assistenza sociale. I dati così rilevati indicano che le due forme di assistenza domiciliare spesso non sono integrate: i cittadini si trovano così a sperimentare, in alcuni casi, difficoltà nella fruizione della continuità assistenziale non solo per quanto riguarda le funzioni propriamente sanitarie, ma anche nei casi di richiesta di aiuto per lo svolgimento delle attività quotidiane fuori e dentro casa.

Si conferma e rafforza il trend dei precedenti Rapporti PiT: la maggioranza delle segnalazioni arriva dalle donne, con il 55% sul totale (lo scorso rapporto PiT indicava il 54%). Gli uomini, invece, che segnalano problemi di assistenza domiciliare sono il 45% del totale.



Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

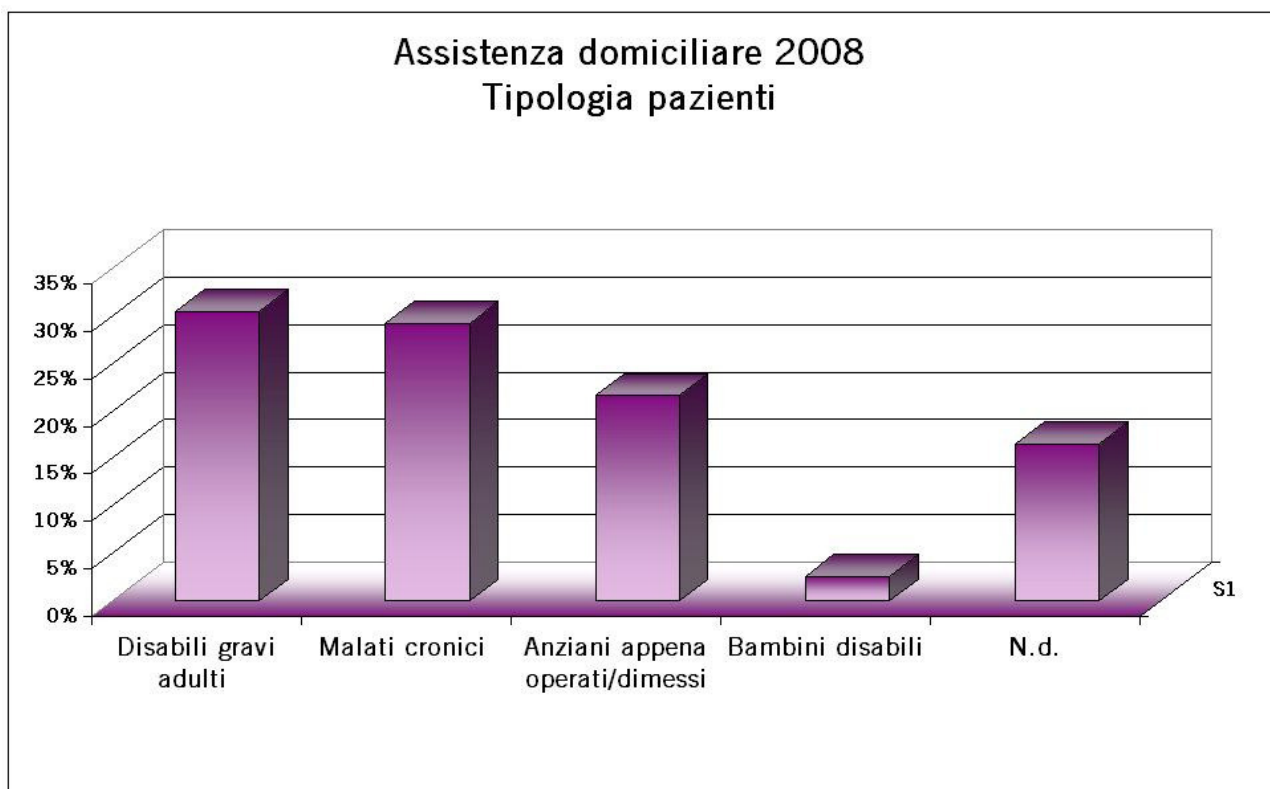
Tipologia pazienti	%
Disabili gravi adulti	30,4
Malati cronici	29,1
Anziani appena operati/dimessi	21,5
Bambini disabili	2,5
N.d.	16,5
Totale	100

Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

L'analisi dei dati raccolti permette di porre attenzione alle categorie di cittadini da cui partono le segnalazioni: nel caso dell'assistenza domiciliare, il maggiore disagio è sperimentato dagli adulti con grave disabilità (30,4%), dai malati cronici (29,1%) e dai soggetti anziani appena dimessi da strutture ospedaliere a seguito di interventi (21,5%). Alcune segnalazioni, nella misura del 2,5%, riguardano anche i bambini con problemi di disabilità.

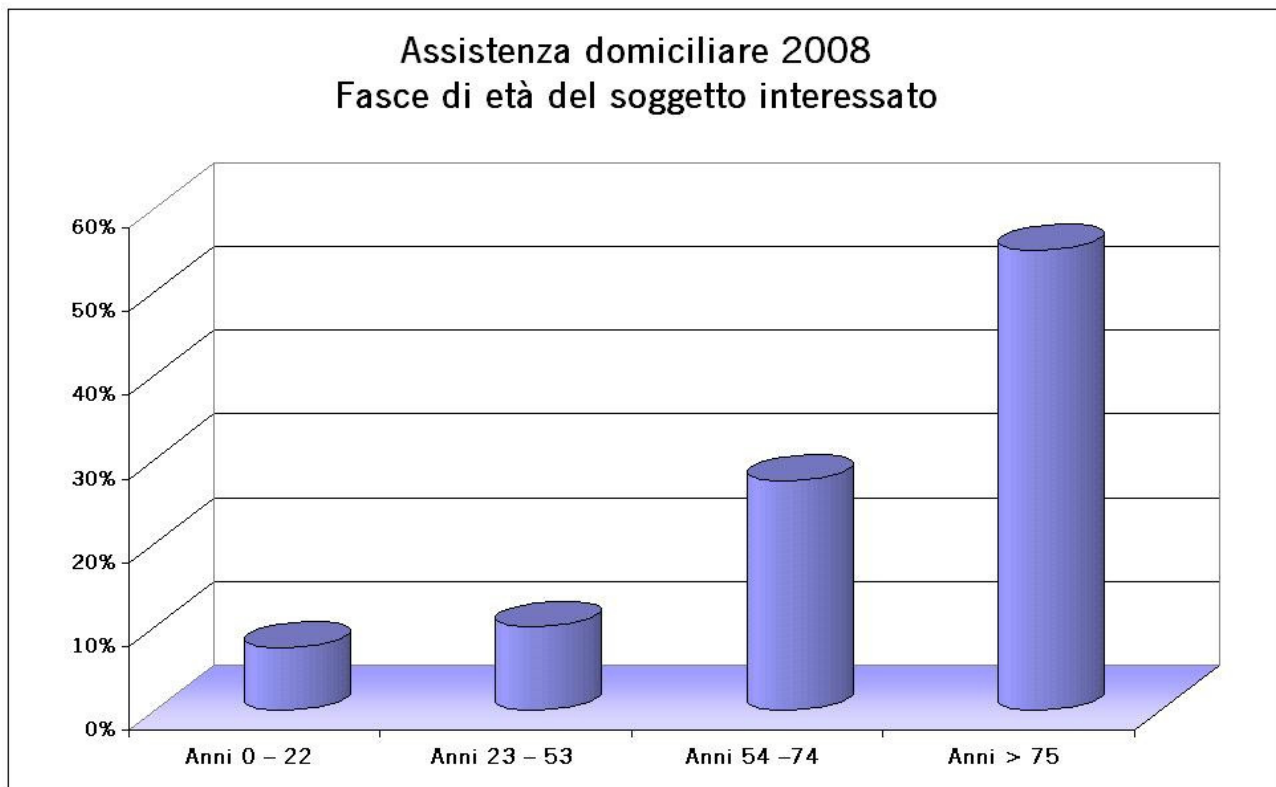
I dati succitati permettono di individuare alcuni fra gli aspetti più problematici dell'assistenza domiciliare, tra cui spicca la forte differenza tra il tipo di servizio di cui i cittadini fruiscono all'interno delle strutture ospedaliere e il tipo di servizio fornito dalle ASL.

La bassa qualità dell'assistenza domiciliare costringe, nella maggior parte dei casi, a ricorrere a forme private di assistenza domiciliare.



Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

Nella divisione per fasce d'età, sono i cittadini con 75 o più anni a effettuare il maggior numero di segnalazioni: si tratta, infatti, del 55% sul totale. Altri dati significativi sono quelli delle segnalazioni provenienti dai soggetti di età compresa fra i 54 e i 74 anni, con una percentuale del 27,5 rispetto al totale. Fra i 23 e i 53 anni sono state raccolte un numero di segnalazioni pari al 10% del totale, mentre sono 7,5% quelle che riguardano persone fra 0 e 22 anni. È interessante notare come questo dato sia in aumento rispetto al 21,4% della scorsa rilevazione.

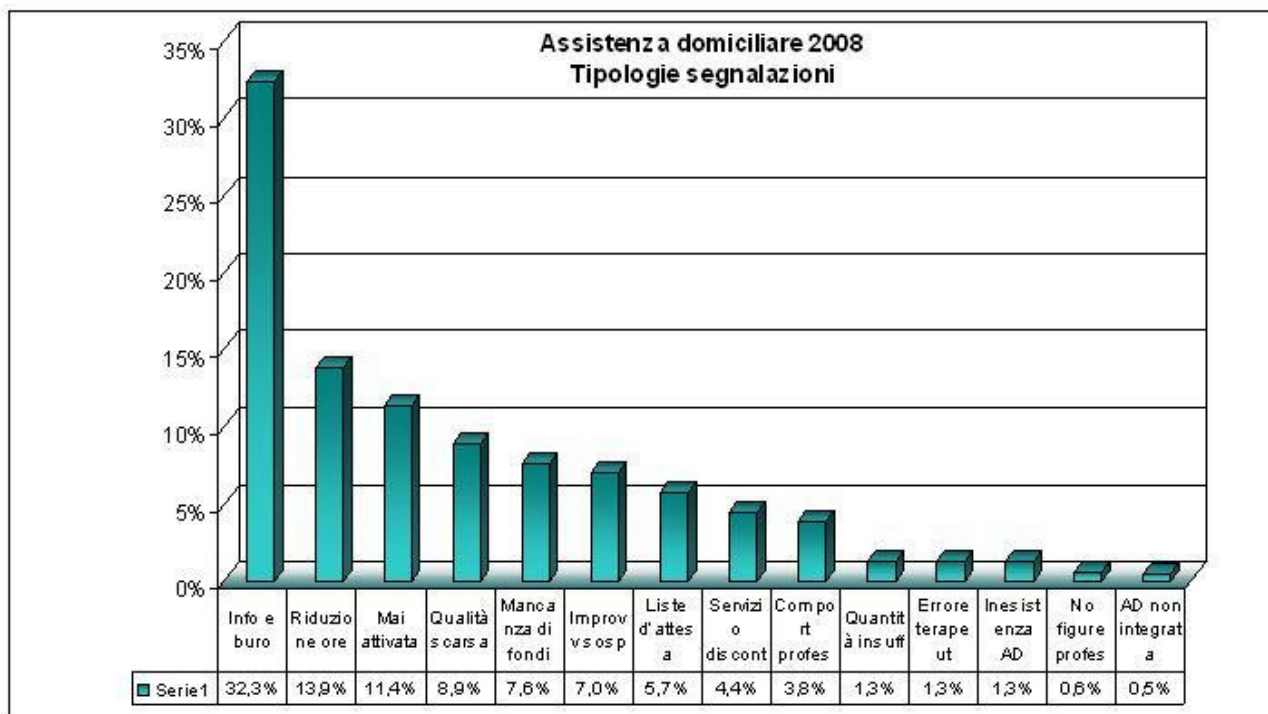


Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

Tipologia segnalazioni	%
Informazioni e burocrazia	32,3
Riduzione ore	13,9
Assistenza mai attivata	11,4
Qualità scarsa	8,9
Mancanza di fondi e personale	7,6
Improvvisa sospensione	7
Liste d'attesa	5,7
Servizio discontinuo	4,4
Comportamento professionale	3,8
Quantità insufficiente	1,3
Errore terapeutico	1,3
Inesistenza servizio AD	1,3
Mancanza delle figure professionali necessarie	0,6
AD non integrata	0,5
Totale	100

Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

Soprattutto nel richiedere e ottenere informazioni sull'assistenza domiciliare, i cittadini hanno problemi: è, infatti, circa il 32% di essi che denuncia questo aspetto. Le informazioni a cui è difficile accedere sono quelle inerenti le modalità di richiesta, i tempi di ottenimento e le condizioni per accedere all'assistenza domiciliare. Altro tallone d'Achille sembra essere la riduzione delle ore di assistenza sanitaria già attivata, come indicato nel 13,9% delle segnalazioni; si tratta di un problema legato, nella maggior parte dei casi, alla mancanza di fondi da parte delle ASL. Lamentate anche per quanto riguarda protocolli di assistenza mai attivata, che i cittadini hanno segnalato nel 11,4% dei contatti.



Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

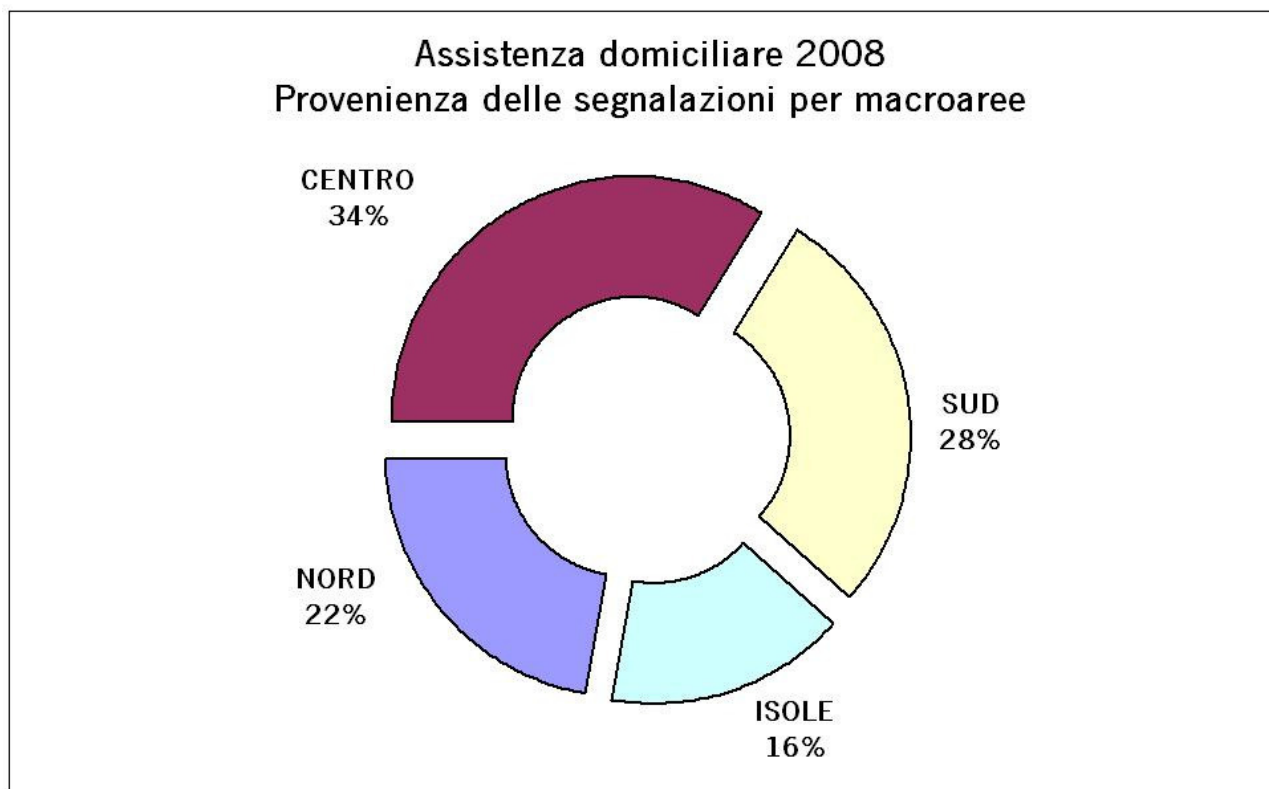
La tabella seguente permette un raffronto fra le categorie di segnalazioni che riguardano l'ambito dell'assistenza domiciliare, così come emergono dalle rilevazioni degli anni precedenti: la richiesta di informazioni sull'attivazione dei protocolli rimane in testa alla quantificazione delle segnalazioni, con un aumento decisamente preoccupante di quasi cinque punti percentuali. Questo dato è importante in quanto dimostra la costante distanza fra cittadino e istituzione, proprio sul delicato e fondamentale terreno di incontro fra il servizio sanitario delle strutture ospedaliere e le cure a domicilio. Diminuiscono le segnalazioni per protocolli mai attivati (11,4% nel 2008, contro il 13% del 2007) e per attese esagerate nell'attivazione dell'assistenza (nel 2007 erano il 14,8%, nel 2008 sono scese a 5,7%). In quest'ultimo caso è opportuna una considerazione di tipo interpretativo sul dato delle liste d'attesa: la diminuzione delle segnalazioni è imputabile al cambiamento delle priorità, dal punto di vista dei cittadini, i quali segnalano con maggiore attenzione e lamentano soprattutto la mancanza di informazione e la scarsa qualità del servizio (nel 2008 è quasi il 9% delle segnalazioni, contro circa il 2% dell'anno precedente).

Questa percezione si somma alla minore durata dell'assistenza, mentre i fondi sempre più ridotti obbligano le ASL a interrompere il servizio con frequenza maggiore rispetto agli anni passati (7% nel 2008, 5,6% nel 2007).

Comparazione dati ultimi 3 anni	2008	2007	2006
Informazioni e burocrazia	32,3%	27,8%	35,2%
Assistenza mai attivata	11,4%	13,0%	2,4%
Qualità scarsa	8,9%	1,9%	12,0%
Improvvisa sospensione	7,0%	5,6%	3,6%
Liste d'attesa	5,7%	14,8%	4,8%
Servizio discontinuo	4,4%	3,7%	1,8%
Comportamento professionale	3,8%	13,0%	10,4%
Inesistenza servizio AD	1,3%	5,6%	1,2%
Quantità insufficiente	1,3%	7,4%	12,8%
Errore terapeutico	1,3%	1,9%	3,8%
Senza figure prof. necessarie	0,6%	5,6%	3,2%

Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

Un po' in controtendenza rispetto alla precedente rilevazione, è dalle regioni del centro e del sud che arriva la maggioranza delle segnalazioni. Come si rileva sul capitolo dedicato alle regioni, all'impressionante dato del Lazio (48,2%), seguono l'Abruzzo (3,5%), la Calabria (3,5%) e la Campania (4,7%). Nelle isole maggiori, i cittadini lamentano problemi con l'assistenza domiciliare nel 5,9% (Sicilia) e nel 3,5% (Sardegna) dei casi.



Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

IX Rapporto CnAMC⁸

L'Assistenza Domiciliare Integrata è quasi sempre attivata su istanza del paziente e dei suoi familiari, quasi mai da parte del medico.

La stessa non sempre viene attivata contestualmente alle dimissioni e i tempi di attivazione sono piuttosto lunghi.

Purtroppo gli interventi sanitari erogati sono scarsamente integrati con quelli di carattere sociale (integrazione socio-sanitaria), e il Medico di Medicina Generale (MMG) è poco coinvolto nel progetto di assistenza. Anche il personale coinvolto non è sempre in possesso delle competenze professionali adeguate e in alcuni casi l'equipe è sprovvista di figure professionali specifiche.

Le ore di assistenza sono insufficienti e ciò porta i cittadini a farsi carico dei costi per la necessaria assistenza integrativa.

Rispetto all'attività di riabilitazione, il problema di mancanza di strutture specializzate per il trattamento delle patologie croniche e rare e quindi dei tempi di attesa per accedere alle stesse, comporta la necessità per i cittadini di ricorrere alle cure fuori Regione e/o di sostenere i costi dell'assistenza all'interno di centri privati. All'interno delle strutture di riabilitazione è spesso assente l'equipe multidisciplinare, inoltre si registra la scarsa qualità dell'assistenza e la durata inadeguata del ciclo rispetto al raggiungimento dell'obiettivo di salute. Anche rispetto a questo settore dell'assistenza, si registra il problema della dimissione senza la contestuale attivazione dei servizi socio-sanitari territoriali.

Le attuali politiche sanitarie sono caratterizzate sempre più dalla progressiva riduzione dell'offerta di posti letto ospedalieri e dal contestuale riorientamento delle risorse finanziarie dall'ospedale al territorio, attribuendo a quest'ultimo un ruolo fondamentale all'interno dell'intero sistema di erogazione delle cure.

All'interno dell'assistenza sanitaria territoriale riveste un ruolo fondamentale tutto quell'insieme di prestazioni che assicurano l'erogazione delle cure presso l'abitazione della persona, cioè l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)⁹. Questa è un insieme di prestazioni estremamente importanti per tutte quelle persone con patologia cronica e rara che necessitano di prestazioni presso il proprio domicilio.

Pur avendo riconosciuto questo importante ruolo all'interno del sistema di erogazione delle cure, l'ADI risulta ancora carente e non in grado di svolgere a pieno quel ruolo che formalmente le è stato assegnato.

L'Assistenza Domiciliare Integrata, infatti, è quasi sempre attivata su istanza del paziente e dei suoi familiari, quasi mai da parte del medico; non sempre viene attivata contestualmente alle dimissioni dalle strutture sanitarie e i tempi di attivazione sono piuttosto lunghi.

Gli interventi sanitari erogati sono scarsamente integrati con quelli di carattere sociale (integrazione socio-sanitaria) ed il Medico di Medicina Generale è poco coinvolto nel progetto di assistenza. Il personale coinvolto non è sempre in possesso delle competenze professionali adeguate e in alcuni casi l'equipe è sprovvista di figure professionali specifiche.

Le ore di assistenza sono insufficienti e ciò porta i cittadini a farsi carico dei costi per la necessaria assistenza integrativa.

In tal senso, infatti, come vediamo dal grafico che segue, il 70,83% delle Associazioni segnala come l'ADI non soddisfi pienamente le esigenze di salute delle persone, il 16,67% non

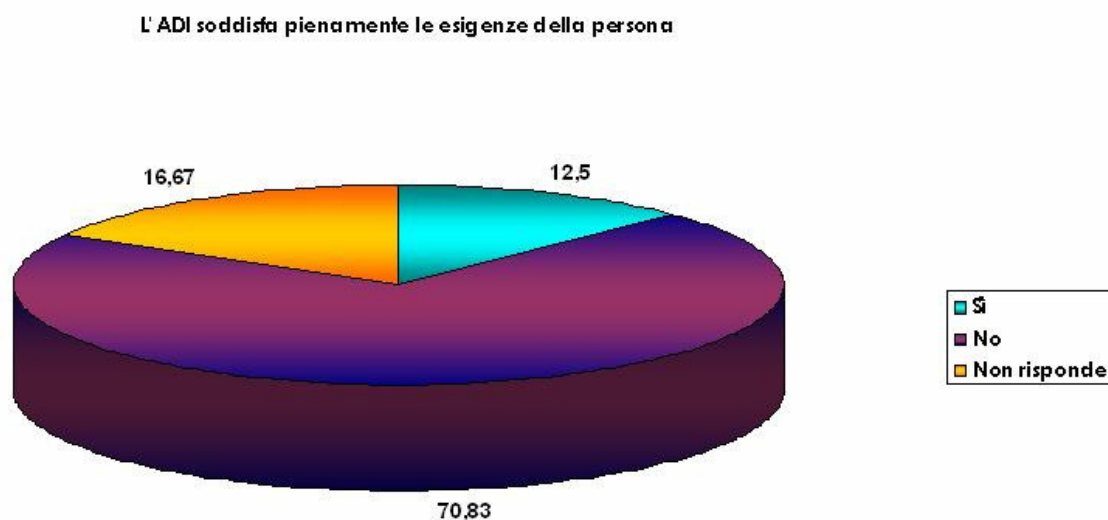
⁸ IX Rapporto CnMAC " Malattie croniche e diritti: zona ad accesso limitato". <http://www.cittadinanzattiva.it/cnamc-malati-cronici/ix-rapporto-cnamc.html>

⁹ Vedi Allegato – Tab. 19 e Tab. 20.

risponde, mentre solo il 12,5% considera l'assistenza erogata adeguata alle esigenze della persona.

Grafico 17

Risposte multiple



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

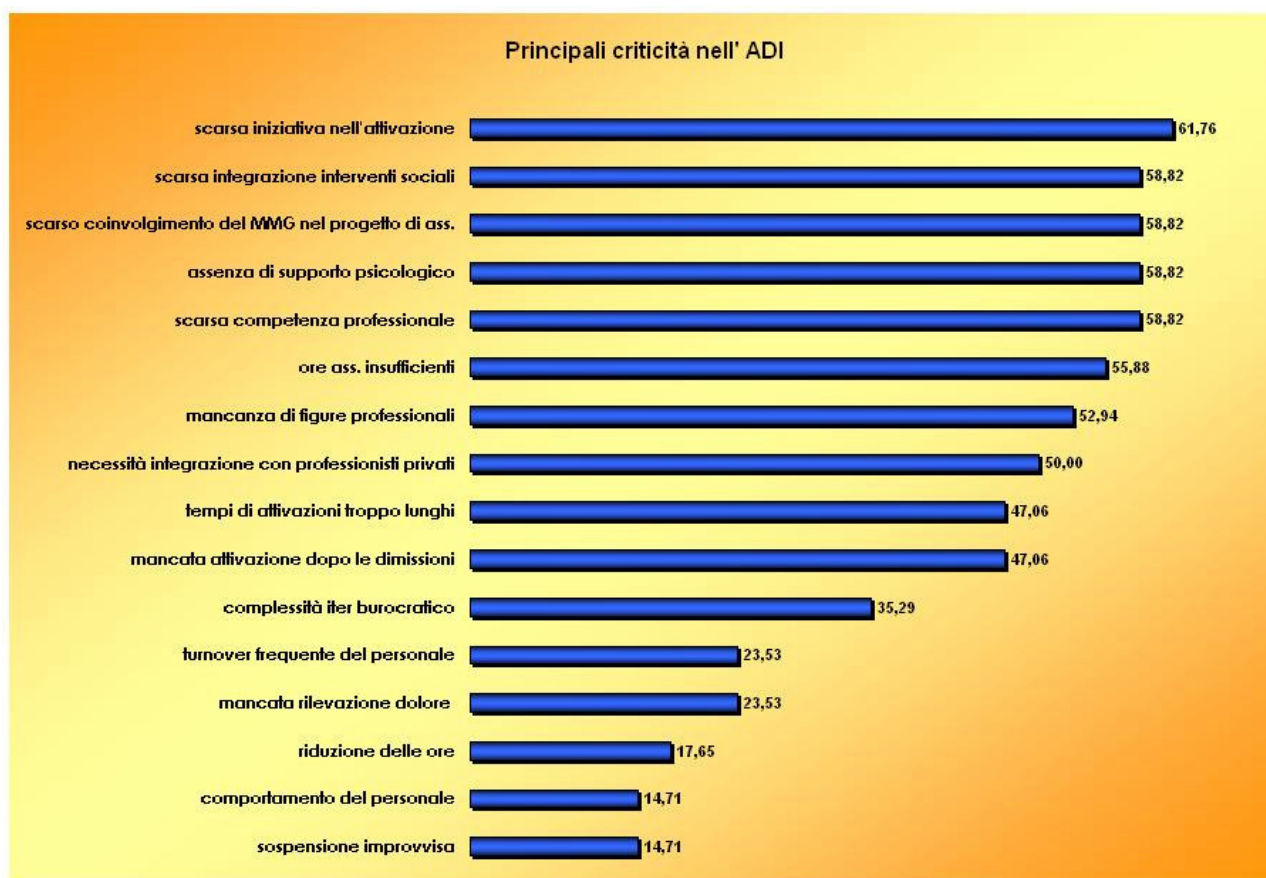
Andando ad analizzare le principali criticità dell'ADI:

- il 61,76% delle Associazioni segnala come il servizio sia attivato quasi sempre su istanza dei cittadini e raramente del personale medico,
- il 58,82% la scarsa integrazione degli interventi sociali con quelli di natura sanitaria,
- il 58,82% lo scarso grado di coinvolgimento del MMG nel progetto di assistenza,
- il 58,82% l'assenza del servizio di supporto psicologico alla persona e ai suoi familiari,
- il 58,82% la scarsa competenza professionale del personale coinvolto,
- il 55,88% l'inadeguatezza delle ore di assistenza assegnate rispetto alle reali esigenze di salute delle persone,
- il 52,94% la mancanza all'interno dell'equipe di alcune specifiche figure professionali necessarie alla realizzazione del progetto di cura,
- il 50% la necessità di integrare l'assistenza ricevuta con l'attività di professionisti privati, con i relativi costi a carico del cittadino e/o dei suoi familiari.

Per il dettaglio dei dati, rimandiamo al grafico seguente.

Grafico 18

Risposte multiple



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Tra le diverse carenze del nostro SSN, riscontrate nelle varie fasi del percorso diagnostico-terapeutico, c'è l'inevitabilmente presenza di alcuni costi a carico dei cittadini: parliamo della spesa per il supporto assistenziale (badante) integrativo all'assistenza fornita dal SSN che ammonta a 9.389,67 euro medi annui¹⁰.

¹⁰ Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva.

CAPITOLO 3

Perché una raccomandazione civica

Invecchiamento, cronicità e disabilità rappresentano il punto di partenza per poter parlare di presa in carico dei bisogni e soprattutto dei servizi organizzati in modo tale da garantire prestazioni in grado di soddisfare la domanda di salute.

Siamo davanti a nuovi bisogni: i posti letto a disposizione diminuiscono, l'ospedale dimette e sempre più il territorio si deve occupare della vera e propria presa in carico. E' evidente che è necessario confrontare i bisogni e le forme organizzative dei servizi per provare a confezionare l'offerta assistenziale sulla base dei bisogni e non viceversa.

La tipologia delle prestazioni erogate è profondamente modificata a vantaggio di interventi intensivi e specialistici. Inoltre l'ospedale si sta orientando verso un modello che privilegia l'intensità delle cure e l'aggregazione per percorsi assistenziali rispetto a quello della separazione in diverse specialità.

La necessità di riorganizzare l'offerta assistenziale per garantire un'adeguata presa in carico di cronicità e disabilità porta con sé l'esigenza di rafforzare i sistemi di assistenza primaria per offrire risposte alternative e più efficaci dell'ospedale.

I sistemi di assistenza primaria sono riconosciuti come la risposta più appropriata per garantire integrazione, personalizzazione dei percorsi ed attenzione per la qualità della vita in tutte le sue fasi, al di fuori di ogni logica meramente prestazionale.

Attualmente il numero delle ASL in Italia che hanno attivato il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata è di 173 sulle 180 esistenti; questi dati sono evidenti nella tabella qui di seguito riportata¹¹.

¹¹ Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici su dati ISTAT – *Annuario Statistico Italiano 2009*.

REGIONI E RIPARTIZIONI	Numero di Asl	Centro Unificato di Prenotazione	Dipartimento di Prevenzione	Dipartimento di Salute Mentale	Servizio Trasporto per Centro Dialisi	Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata
Piemonte	22	22	20	22	17	22
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	1	1	1	1	1	1
Lombardia	15	5	15	15	5	15
Trentino-Alto Adige	5	3	2	2	1	5
Bolzano-Bozen	4	2	2	1	-	4
Trento	1	1	-	1	1	1
Veneto	21	21	21	21	16	21
Friuli-Venezia Giulia	6	6	6	6	2	6
Liguria	5	5	4	4	1	5
Emilia-Romagna	11	11	11	11	9	11
Toscana	12	12	12	12	9	12
Umbria	4	3	3	3	3	3
Marche	1	1	1	1	1	1
Lazio	12	12	12	12	7	11
Abruzzo	6	6	6	6	4	6
Molise	1	1	1	1	1	1
Campania	13	11	13	12	6	13
Puglia	12	11	12	12	6	11
Basilicata	5	5	5	5	-	5
Calabria	11	9	10	10	5	9
Sicilia	9	7	7	8	4	7
Sardegna	8	5	7	7	-	8
Nord	86	74	80	82	52	86
Nord-ovest	43	33	40	42	24	43
Nord-est	43	41	40	40	28	43
Centro	29	28	28	28	20	27
Mezzogiorno	65	55	61	61	26	60
Sud	48	43	47	46	22	45
Isole	17	12	14	15	4	15
ITALIA	180	157	169	171	98	173

Nonostante questo dato mostri una situazione tendenzialmente positiva, in termini di diffusione del servizio, le segnalazioni che Cittadinanzattiva raccoglie attraverso il servizio di assistenza e consulenza, il Pit Salute, e il punto di vista delle associazioni di pazienti evidenziano che l'assistenza non risponde appieno alle esigenze dei cittadini.

E' ormai un fatto consolidato che occorre ragionare e programmare favorendo e operando per una logica di appropriatezza della cure e continuità assistenziale a partire dalla casa come "il miglior luogo di prevenzione, cure e riabilitazione"¹².

Proprio per questo rafforzare e avvicinare l'ADI ai reali bisogni dei cittadini è prioritario.

L'interesse al tema dell'assistenza domiciliare nasce dall'attenzione sviluppata nei confronti dei servizi di assistenza sanitaria territoriale. In particolare l'invecchiamento, la cronicità e la disabilità in continuo aumento impongono senza dubbio delle riflessioni sulla capacità di risposta del territorio. Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato ha realizzato nel corso degli anni delle ricognizioni che hanno avuto come obiettivo quello di fornire un quadro reale sullo stato dell'assistenza domiciliare nel nostro Paese rispetto ad aspetti gestionali del servizio stesso, rilevati dalla raccolta diretta di informazioni provenienti dai soggetti maggiormente coinvolti nel percorso assistenziale. L'insieme di queste informazioni è disponibile all'interno dei due Rapporti ADI di Cittadinanzattiva¹³.

I dati hanno messo in luce diversi aspetti critici del sistema assistenziale:

- Elevati costi a carico delle famiglie (il 47% dei cittadini ha dovuto ricorrere a spese assistenziali integrative);
- Scarsa attenzione per l'assistenza psicologica (sia per i pazienti che per i familiari per l'84% delle segnalazioni). Nel 64% dei casi non esiste un supporto per la famiglia in caso di perdita di un caro;
- Scarso coinvolgimento della famiglia (nel 18% dei casi c'è una carente partecipazione del paziente e della famiglia nel processo di cura, mentre nel 70% dei casi viene segnalata carenza di riunioni di équipe e di coinvolgimento al piano assistenziale);
- Mancanza di trattamento preventivo delle lesioni da decubito (discrepanza tra i dati dichiarati dalle ASL, 70%, e quanto dichiarato dai cittadini, 37%);
- Terapia del dolore (il 49% dei cittadini hanno partecipato all'indagine ma solo il 18% ha usufruito di una terapia adeguata);
- Informazione: buona nel 45% delle segnalazioni, pur essendo assente un colloquio preventivo all'attivazione del servizio (nel 45% dei casi);
- Tempi di attesa (non garantita la reperibilità h24 nel 93% dei casi).

Sempre dai dati dell'ultimo Rapporto CnMAC¹⁴ (Coordinamento Nazionale associazioni malati cronici) che ha visto coinvolte 48 organizzazioni¹⁵ di persone affette da patologia cronica e rara (e loro familiari), emerge un quadro chiaro della situazione dell'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) riassumibile in: una scarsa iniziativa nell'attivazione del servizio (61,76%), scarsa integrazione degli interventi sociali (58,82%), scarso grado di

¹² Vedi il documento della Commissione Nazionale Lea sulla "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio".

¹³ (http://www.cittadinanzattiva.it/documenti-salute/cat_view/125-salute/131-adi.html)

¹⁴ Vedi <http://www.cittadinanzattiva.it/cnamc-malati-cronici/ix-rapporto-cnamc.html>

¹⁵ Di cui 6 Federazioni, 1 Fondazione e 41 Associazioni.

coinvolgimento del Medico di Medicina Generale nel progetto di assistenza, scarsa competenza professionale del personale coinvolto (55,88%), inadeguatezza delle ore di assistenza erogate al paziente rispetto alle sue reali esigenze (52,94%).

Da segnalare inoltre che nel 50% dei casi è necessaria un'integrazione assistenziale attraverso professionisti privati, con conseguenti costi a carico dell'assistito e/o dei suoi familiari.

La fotografia attuale ci consegna un sistema fatto di nuovi bisogni, con un territorio che si deve occupare della vera e propria presa in carico del paziente.

Ma una considerazione su tutte riguarda le varie forme organizzative messe in atto per far fronte alla richiesta di assistenza per garantire un'adeguata risposta al bisogno di salute. Ed ecco che da più parti si parla di integrazione, un termine troppo spesso proclamato, ma che ancora stenta a trovare una declinazione reale nei comportamenti. Sono proprio questi che si esprimono in maniera troppo debole. La vera integrazione oggi continua troppo spesso a farla:

- il malato (se "competente")
- il familiare (se c'è)
- la badante
- nessuno.

La finalità della Raccomandazione è quella di dare un concreto contributo all'identificazione di opportune politiche di tutela con l'obiettivo di superare le criticità rilevate nella presa in carico del paziente che necessita di Assistenza Domiciliare Integrata.

Se per alcuni interlocutori le molte indicazioni contenute nel documento possono risultare una conferma di prassi già consolidate, per il Servizio Sanitario nel suo complesso si è ancora ben lontani dal portare tutto ciò a "sistema". Lo confermano i cittadini che quotidianamente contattano Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato lamentando ostacoli di vario genere nell'accesso all'assistenza domiciliare integrata, e nel mantenimento di un quadro tale da permettere una vita quotidiana di qualità.

Focalizzato sulla situazione legislativa regionale in tema ADI e sulle criticità rilevate dal Rapporto ADI 2008, il presente documento vuole creare essere spunto di riflessione ed approfondimento, al fine di delineare e proporre sia un impegno comune che delle strategie operative in tema ADI che permettano in prospettiva un concreto miglioramento del servizio, nel pieno rispetto degli standard minimi non sempre rispettati.

CAPITOLO 4

I soggetti interessati dalla raccomandazione civica regionale

Questi i soggetti a cui la raccomandazione è indirizzata:

- Istituzioni (Regioni)
- Aziende Sanitarie locali (Asl)
- Centri di Assistenza Domiciliare (CAD)
- Operatori socio-sanitari (Medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, infermieri, psicologi, logopedisti e così via..)
- Cittadini (singoli o associati).

CAPITOLO 5

PROPOSTE:

Al fine di favorire la discussione tra i diversi membri del tavolo di lavoro, si mette a disposizione una sintesi delle principali proposte individuate dal Coordinamento nazionale dei malati cronici e dal Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva, per rendere il servizio più rispondente alle necessità dei cittadini.

Metter mano all'assistenza domiciliare, per migliorarne "la forma ed i contenuti", vuol dire in primis aggiornare i Livelli Essenziali di Assistenza, in particolare:

- Individuando le prestazioni essenziali domiciliari, anche differenziandole per le diverse tipologie di patologie (Livelli essenziali di assistenza domiciliare), nelle quali prevedere l'assistenza psicologia, la terapia del dolore, anche quello cronico non oncologico;
- rafforzando l'integrazione socio-sanitaria;
- integrando i LEA con i Liveas (Livelli Essenziali di Assistenza Sociale).

E' inoltre necessario potenziare i controlli sull'effettiva erogazione dei LEA e valutarli con indicatori che tengano conto di difficoltà oggettive (tempi di attivazione, normative regionali in contrasto con i LEA, etc.).

Occorre uscire da una logica che è ancora troppo 'ospedalocentrica' e costruire una "medicina del territorio" più vicina alle reali esigenze dei cittadini. A tal fine si dovrebbero prevedere le risorse economiche e le strutture necessarie per garantire:

- il potenziamento dell'assistenza domiciliare e dell'assistenza H24. Nel caso dell'ADI si tratta di erogare "da contratto" un servizio che copra l'intero giorno, 7 giorni su 7 e non lasci che la continuità sia frutto della buona volontà dei professionisti al domicilio. Sarebbe opportuno prevedere inoltre un servizio di supporto telefonico per il paziente e le famiglie;
- l'integrazione dei servizi territoriali con l'ospedale. Per quel che riguarda l'ADI nonostante l'integrazione sia già pratica in uso nelle ASL, deve essere potenziata, anche nella prevenzione delle lesioni da decubito;
- la presa in carico effettiva, caratterizzata dall'attenzione per tutti gli aspetti dell'assistenza: sociale, sanitaria e psicologica. E' importante quindi, parlando di ADI, evitare il continuo turn over delle figure di riferimento (infermiere), in favore del miglioramento della qualità delle cure e ridurre i tempi di attesa, non solo per l'attivazione del servizio, ma anche per l'erogazione di protesi ed ausili che facilitano il rientro presso il proprio domicilio e l'assistenza da parte dei famigliari (materassi antidecubito, carrozzine, etc.);
- il coinvolgimento del paziente e delle famiglie nella messa a punto di piani di assistenza personalizzati e nella valutazione del servizio;
- potenziamento dell'assistenza domiciliare e residenziale.

Occorre inoltre individuare a livello nazionale gli standard qualitativi e quantitativi delle cure domiciliari da garantire in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, attraverso i cosiddetti "pacchetti prestazionali"¹⁶, tenendo in considerazione anche le seguenti questioni:

¹⁶ Vedi il documento della Commissione Nazionale Lea sulla "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio"

- ore di assistenza effettivamente adeguate alle reali esigenze di salute della persona con patologia cronica o rara;
- maggior coinvolgimento del Medico di Medicina Generale (MMG) nel progetto di assistenza;
- adeguate competenze del personale coinvolto nel progetto di assistenza;
- rilevazione del dolore e la somministrazione della terapia del dolore;
- garantire modalità permanenti di verifica sulla reale accessibilità da parte dei cittadini ai servizi di cure domiciliari e territoriali in generale, sulla loro qualità, sul grado d'innovazione e di sicurezza, in particolare in quelle Regioni con forti disavanzi nel settore sanitario;
- garantire all'atto della dimissione dalla struttura la contestuale attivazione dei servizi socio-sanitari necessari alla condizione di salute della persona attraverso il massimo snellimento delle procedure burocratiche in caso di dimissioni del paziente. Questo viene facilitato grazie all'individuazione di un responsabile per la deospedalizzazione e l'attivazione dell'ADI, di concerto con il Medico di Medicina Generale del paziente e distretto. Attivare in maniera prioritaria il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata soprattutto nei casi di post acuzie e terminalità, riservando ad un secondo momento la predisposizione del progetto personalizzato e l'affiancamento di un'unità multiprofessionale per il paziente.

Per favorire l'erogazione di servizi sul territorio e a domicilio più rispondenti alle esigenze dei cittadini, è necessario inoltre occuparsi di questioni che apparentemente non sono strettamente legate al servizio di assistenza presso il domicilio ma che indirettamente ne migliorano l'accessibilità e la qualità:

- Revisione e integrazione dell'elenco delle patologie croniche-invalidanti di cui al D.M. 329/99;
- revisione e integrazione dell'elenco delle patologie rare di cui al D.M. 279/2001, assicurando, con la consultazione delle associazioni di malati, l'aggiornamento annuale previsto;
- revisione del Nomenclatore tariffario delle protesi di cui al D.M. 332/99, con integrazione dei dispositivi previsti, con erogazione dei dispositivi ai pazienti affetti da patologie rare, garantendo appropriatezza, personalizzazione, qualità e innovazione, prevedendo, in caso di incompatibilità, la consegna gratuita di dispositivi alternativi ma altrettanto indispensabili, la continuità delle forniture, quantità sufficienti e corrispondenti alle prescrizioni mediche, tempi celeri di rilascio e rinnovo.

ALLEGATI

Tab. 19 - Asl, Dipartimenti e servizi attivi per regione - Anno 2006

REGIONI E RIPARTIZIONI	Numero di Asl	Centro Unificato di Prenotazione	Dipartimento di Prevenzione	Dipartimento di Salute Mentale	Servizio Trasporto per Centro Dialisi	Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata
Piemonte	22	22	20	22	17	22
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	1	1	1	1	1	1
Lombardia	15	5	15	15	5	15
Trentino-Alto Adige	5	3	2	2	1	5
Bolzano-Bozen	4	2	2	1	-	4
Trento	1	1	-	1	1	1
Veneto	21	21	21	21	16	21
Friuli-Venezia Giulia	6	6	6	6	2	6
Liguria	5	5	4	4	1	5
Emilia-Romagna	11	11	11	11	9	11
Toscana	12	12	12	12	9	12
Umbria	4	3	3	3	3	3
Marche	1	1	1	1	1	1
Lazio	12	12	12	12	7	11
Abruzzo	6	6	6	6	4	6
Molise	1	1	1	1	1	1
Campania	13	11	13	12	6	13
Puglia	12	11	12	12	6	11
Basilicata	5	5	5	5	-	5
Calabria	11	9	10	10	5	9
Sicilia	9	7	7	8	4	7
Sardegna	8	5	7	7	-	8
Nord	86	74	80	82	52	86
Nord-ovest	43	33	40	42	24	43
Nord-est	43	41	40	40	28	43
Centro	29	28	28	28	20	27
Mezzogiorno	65	55	61	61	26	60
Sud	48	43	47	46	22	45
Isole	17	12	14	15	4	15
ITALIA	180	157	169	171	98	173

Tab. 20 - Assistenza residenziale e semiresidenziale per regione - Anno 2006

REGIONI E RIPARTIZIONI	Posti letto di assistenza residenziale per 10.000 abitanti	Posti letto di assistenza semiresidenziale per 10.000 abitanti	Posti letto di assistenza residenziale per riabilitazione per 10.000 abitanti	Posti letto di assistenza semiresidenziale per riabilitazione per 10.000 abitanti
Piemonte	46,8	7,7	0,4	0,1
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	6,4	1,0	0,0	0,0
Lombardia	63,4	13,0	4,6	1,7
Trentino-Alto Adige	65,6	0,8	2,1	0,2
Bolzano-Bozen	43,1	0,6	2,7	0,1
Trento	87,2	1,1	1,5	0,2
Veneto	63,3	15,9	0,4	0,9
Friuli-Venezia Giulia	57,0	4,3	0,7	2,9
Liguria	18,9	3,4	2,7	2,1
Emilia-Romagna	46,3	15,6	0,4	0,1
Toscana	30,1	6,2	2,9	2,6
Umbria	21,6	8,6	2,2	2,1
Marche	12,1	2,6	4,4	1,1
Lazio	10,8	2,3	3,2	4,2
Abruzzo	19,2	1,0	6,5	5,7
Molise	1,9	0,6	8,5	0,6
Campania	3,4	1,6	2,3	5,6
Puglia	6,6	1,4	2,3	1,6
Basilicata	8,9	1,0	11,2	2,1
Calabria	8,7	1,5	3,4	0,8
Sicilia	4,8	1,1	1,4	3,3
Sardegna	9,2	1,9	4,3	5,3
Nord	54,8	11,6	2,1	1,1
Nord-ovest	53,7	10,4	3,2	1,3
Nord-est	56,4	13,2	0,6	0,7
Centro	17,9	4,1	3,2	3,1
Mezzogiorno	6,5	1,4	3,0	3,6
Sud	6,7	1,4	3,4	3,5
Isole	5,9	1,3	2,1	3,8
ITALIA	30,6	6,5	2,6	2,4

IL CONTESTO REGIONALE

L'aumento della vita media ha determinato un incremento delle patologie croniche degenerative e delle patologie neoplastiche, con una conseguente lievitazione della domanda di assistenza sanitaria e sociale e dei relativi costi a carico delle Aziende USL e delle Amministrazioni Locali.

La sempre minore disponibilità di risorse economiche porta le stesse Aziende USL, nel rispetto di direttive Regionali e Nazionali, ad un intervento di riorganizzazione dell'offerta sanitaria.

I due eventi, che potrebbero apparire contrapposti tra loro, hanno determinato nei fatti da un lato l'aumento di pazienti impossibilitati a raggiungere lo Studio del proprio medico e dall'altro una serie di patologie che nei fatti necessitano di adeguato intervento domiciliare sanitario e sociale, onde evitare l'istituzionalizzazione o l'ospedalizzazione impropria.

La Puglia, inoltre, attraverso il piano di rientro economico finanziario, dovrà procedere alla riduzione di circa 2200 posti letto in tempi brevissimi e comunque non oltre il prossimo mese di settembre, vincolandosi necessariamente ad assicurare una risposta assistenziale adeguata al bisogno di salute dei propri cittadini attraverso il potenziamento delle strutture territoriali e più in particolare attraverso l'adozione di una appropriata attivazione dell'ADI.

Nel corso di questi ultimi anni la regione si è data una serie di leggi finalizzate al "Potenziamento della rete delle cure domiciliari sanitarie e integrate a sostegno della riduzione della ospedalizzazione e della istituzionalizzazione di pazienti affetti da patologie croniche e in condizioni di grave e persistente non-autosufficienza". Ma al momento il servizio ADI è poco sviluppato, attivo a macchia di leopardo, inefficace sul piano della risposta a quei casi clinici che necessitano di interventi multidisciplinari e a carattere continuativo, che indubbiamente risponderebbe ad una valida alternativa ai così detti ricoveri impropri.

Alle Regioni si raccomanda:

Obiettivo della presente raccomandazione è di organizzare il sistema delle cure domiciliari attraverso l'integrazione di competenze professionali diverse, al fine di realizzare progetti unitari volti a soddisfare i bisogni di salute di tutti i soggetti di qualsiasi età, che necessitano di un'assistenza continuativa o limitata nel tempo, erogabile al loro domicilio e sostenibile dal nucleo familiare. Di qui la necessità che da parte dei due Assessorati, in tema di ADI, vengano dati indirizzi coerenti ed uniformi (definizione dei percorsi e procedure organizzative unitarie ed uniformi su tutto il territorio pugliese). Condivisione del glossario riguardanti i termini inerenti i processi e percorsi ADI (PUA- UVM- Cure Domiciliari ecc. ecc.). Necessità di regolamenti Regionali attuativi con delibere ad hoc per essere operativi non più mal interpretate a danno anche del monitoraggio delle attività. Obiettivo specifico è inoltre migliorare l'assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita potenziando l'assistenza medica ed infermieristica a domicilio.

- Monitorare la qualità dei servizi erogati dall'Assistenza Domiciliare coinvolgendo professionisti socio-sanitari, organizzazioni civiche ed istituzioni investendo nella valutazione civica;
- Predisporre apposite schede all'interno della cartella clinica(ad esclusiva compilazione del medico) con diagnosi di dimissione contenenti indicazioni per il post-dimissione in modo da valutare e verificare se il numero dei pazienti inseriti in ADI sia corrispondente.
- Predisporre un piano regionale per l'attivazione degli ambulatori infermieristici dedicati per consentire laddove possibile prestazioni a quei pazienti che accompagnati dal parente possano raggiungerli.

Gli obiettivi prioritari che si intende raggiungere sono dunque:

- assistere i pazienti con patologie trattabili a domicilio evitando il ricorso improprio al ricovero in ospedale o in altra struttura residenziale, assicurando comunque la continuità assistenziale
- mantenere le persone non autosufficienti al proprio domicilio
- favorire il recupero delle capacità residue di autonomia e relazionali per migliorare la qualità di vita dei pazienti
- supportare i familiari ed eventualmente trasmettere competenze per un'autonomia di intervento.

I destinatari a cui è rivolta principalmente sono le persone non autosufficienti o a rischio di non autosufficienza, in particolare con:

- presenza di patologie in fase terminale
- riacutizzazioni di patologie croniche
- dimessi o dimissibili da strutture sanitarie o residenziali (dimissione protetta)

- bambini con patologie croniche e in particolari condizioni di disagio sociale

Alle ASL si raccomanda di:

- Coinvolgere gli operatori che si occupano praticamente dell'assistenza nella definizione del progetto di assistenza
- Modificare gli orari di apertura dei distretti in funzione dell'articolazione degli orari di lavoro del personale dell'assistenza domiciliare
- Definire il personale in termini numerici per poter garantire la copertura oraria dell'assistenza. Non si può offrire un servizio senza avere un numero sufficiente di infermieri e terapisti
- Garantire mezzi e strumenti (materiale, auto di servizio per lo spostamento del personale, telefoni di servizio per contattare i pazienti senza dover rientrare alla sede del distretto per fare una telefonata o dover usare il cellulare personale per motivi di servizio)
- Stabilire in maniera univoca per tutti i distretti le modalità di accesso all'assistenza domiciliare
- Garantire l'apertura in ogni distretto della PUA (porta unitaria di accesso) che è lo strumento indispensabile per l'accesso ai servizi socio-sanitari e per la valutazione del paziente che deve essere indirizzato al servizio più idoneo (residenziale o domiciliare)
- Stabilire i rapporti e le convenzioni con le cooperative che offrono personale per l'assistenza domiciliare
- Prendere i modelli assistenziali esistenti in altre regioni come riferimento per sviluppare un percorso di organizzazione del servizio di assistenza domiciliare
- Verificare che le abitazioni dei pazienti in ADI siano idonee e confortevoli, raccomandazione n°18 del Piano di azione mondiale per l'invecchiamento (per ridurre la difficoltà di vivere in casa propria agli anziani con ridotte capacità di movimentazione o altri handicap.
- Corsi di formazione a indirizzo pediatrico, geriatrico, oncologico per il personale a seconda dei pazienti da seguire in ADI.
- Preparazione dei familiari del paziente alla gestione del malato (pazienti con SLA, pazienti oncologici, pazienti geriatrici)
- Inserire tra le prestazioni indispensabili le terapie contro il dolore e le cure Palliative.
- Necessità di collegamento tra ospedale e territorio con ben individuati elementi operativi di raccordo (riduzione tempi di degenza per l'inserimento tempestivo in ADI, pianificazione del lavoro).
- Competenze specialistiche integrate che includano interventi psicologici per il paziente la famiglia e l'équipe, e consulenza nutrizionale.
- Periodica verifica, revisione della qualità dell'assistenza per controllare la qualità del progetto assistenziale e delle conseguenti prestazioni offerte. A rafforzamento dovrebbe essere somministrato ai parenti un questionario anonimo da spedire ad un apposito ufficio referente della ASL. Da affidare ai cittadini singoli o associati
- Attivazione di protocolli operativi per le procedure più utilizzate : cambio sondino naso gastrico, medicazione PEG , tracheostomia ecc. individuazione di protocolli operativi per le medicazioni avanzate .

- Individuazione di un budget per tutto quanto riguarda il capitolo delle cure domiciliari (spese personale, risorse strumentali, materiale di consumo , ausili e protesi a domicilio)
- dotazione di cellulare al personale che va a domicilio.

Ai Centri di Assistenza Domiciliare (CAD) si raccomanda di:

I CAD devono puntare molto anche sul dato informativo, considerato che il cittadino in stato di necessità è affamato di informazioni, e prioritariamente, per rispondere a pieno a quelle che sono le giuste attese dei cittadini utenti, devono fondare la propria azione su 5 parole chiave:

1. il DATO, indispensabile per la programmazione;
2. la Condivisione delle attività con altri soggetti, non ultimo i parenti dei pazienti e, nei casi possibili, gli stessi pazienti;
3. Integrazione delle conoscenze e delle professionalità per pervenire ad un effettivo lavoro di equipe;
4. Governance ;
5. Indicatori di qualità per procedere alla dovuta verifica, anche una scheda molto semplice con 2/3 indicatori.

Le ASL devono definire organizzazione, ruolo e funzionamento del CAD al livello distrettuale.

- Definire la complessità del paziente assistito a domicilio
- Distinguere il livello di intensità di assistenza erogata ed i tempi necessari a seconda della prestazione, della complessità del paziente, della distanza da percorrere per raggiungere il domicilio del paziente
- Distribuire i carichi di lavoro del personale a seconda di quanto detto sopra
- Definire le modalità di accesso al servizio preparando anche materiale informativo per la popolazione con i servizi offerti, gli orari, la documentazione necessaria, i requisiti necessari per poterne usufruire
- Preparare protocolli e procedure da utilizzare per l'esecuzione delle varie prestazioni
- Definire l'equipe di assistenza domiciliare
- Organizzare l'assistenza in modo che il servizio possa contare sulla possibilità di sostituire il personale mancante.
- Predisporre una scheda o cartella assistenziale in modo che il personale possa essere facilitato nel compito di assistenza.

Agli operatori socio-sanitari (Medici di medicina generale, infermieri, pediatri di libera scelta, psicologi, logopedisti e così via..) si raccomanda di:

- Teoricamente il medico di famiglia è colui che conosce meglio il paziente per cui deve necessariamente partecipare alla definizione del piano assistenziale
- Il medico di medicina generale deve essere disponibile al dialogo e al confronto con il personale infermieristico e fisioterapico e deve essere il perno fondamentale nella definizione del processo assistenziale
- Infermieri e terapisti devono sviluppare le professionalità a seconda della tipologia dei pazienti anche ricorrendo a corsi di formazione
- Comunicare agli altri operatori problemi del paziente riguardanti le loro professionalità
- Gli infermieri dovrebbero poter erogare le prestazioni assistenziali secondo protocolli e procedure univoci per tutti, precedentemente concordati e revisionati periodicamente dagli utilizzatori.
- Prevedere negli organici la figura professionale dello psicologo, che sia di supporto al paziente, alla famiglia del paziente e alle équipe assistenziali.

Ai cittadini (singoli o associati) si raccomanda di:

- Disponibilità tra i parenti del paziente per individuare un care giver ossia la persona di riferimento per il servizio di assistenza domiciliare onde evitare perdite di tempo e dispersione di notizie importanti(cosa che accade)
- Disponibilità ad apprendere ed imparare dagli infermieri, dai terapisti e dagli oss, nei limiti del possibile, la gestione del paziente quando non sono presenti in casa gli operatori dell'assistenza domiciliare. La famiglia del paziente assistito a domicilio deve avere la consapevolezza che il personale dell'assistenza domiciliare non può sostituire in maniera costante e continua anche ciò che attiene più strettamente al ruolo della famiglia.
- Valorizzare la necessità del monitoraggio continuo per far crescere la "Cultura del dato" da questo diventa necessario procedere con regolarità alla redazione di Report, mezzo indispensabile per correggere i punti di debolezza e valorizzare i punti di forza.

BUONE PRATICHE

Tra le Buone pratiche in ADI può essere citato un protocollo assistenziale per Malati di SLA, già avviato nella ASL di Taranto con apposita delibera del D.G. in funzione dal marzo 2010, e che recepisce una normativa regionale.

Altra Buona Pratica è l'assistenza 24/24 a bambini e soggetti in coma irreversibile.

RINGRAZIAMENTI

Si ringraziano, quanti con loro contributi hanno permesso la redazione della seguente Raccomandazione Civica:

Onofrio Palombella	responsabile nazionale GlaxoSmithKline
Benedetta Mattiacci	presidente IPASVI Taranto e della Federazione Nazionale dei Collegi professionali
Loredana Pergolesi	esperta Cure domiciliari ASL Taranto
Silvana Melli	coordinatrice regionale Direttori dei Distretti
Cosimo Nume	Presidente Ordine dei Medici della Provincia di Taranto e responsabile Comunicazione della Federazione degli Ordini
Vito Piazzola	responsabile ARES Puglia per i rapporti Ospedale territorio
Ignazio Aprile	responsabile Ufficio Aziendale Cure Primarie
Antonio Rauchi	responsabile regione Puglia GLAXO
Fabrizio Scattaglia	Direttore Sanitario ASL Taranto
Domenico Colasanto	Direttore Generale ASL Taranto
Francesco Riondino	Responsabile regione Puglia APMAR
Annamaria Defilippi	Presidente CittadinanzAttiva Puglia
Gianfranco Andreano	Coordinatore TDM lecce
Silvana Stanzione	Coordinatrice regionale TDM Puglia