

Indice

	Pag.
INDICE	1
PREMESSA	2
LA RICOGNIZIONE	3
Tavolo di lavoro	3
Valore e limite della ricognizione	5
ASSISTENZA DOMICILIARE: CARATTERISTICHE E DEFINIZIONI	5
FONTI E DATI DISPONIBILI SULL'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA	8
Il Rapporto Osservasalute	8
Il Rapporto CEIS 2008	9
Il Rapporto PiT Salute 2008	10
L'assistenza domiciliare per cittadini affetti da patologie croniche: l'VIII rapporto CnAMC	15
L'assistenza domiciliare per cittadini affetti da patologie oncologiche: il rapporto Censis, in collaborazione con FAVO	19
DATI E CONTRIBUTI DEL TAVOLO DI LAVORO	21
<i>Quali cure domiciliari eque ed efficaci per rispondere al cambiamento del rapporto tra domanda e offerta</i>	21
<i>L'assistenza Domiciliare nel Governo del territorio delle Aziende Sanitarie</i>	33
<i>Il Medico di Medicina Generale nel Sistema delle cure domiciliari</i>	40
I DATI DEL II RAPPORTO SULL'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA	43
Il punto di vista delle Regioni	44
Il punto di vista dei Distretti	47
Il punto di vista delle ASL	54
Il punto di vista dei cittadini utenti del servizio di assistenza domiciliare	60
Il punto di vista dei Medici di Medicina Generale	70
Il punto di vista degli infermieri	79
FOCUS REGIONALI SUL SISTEMA DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE	83
Regione Piemonte	84
Regione Liguria	91
Regione Abruzzo	99
Regione Sardegna	105
Regione Basilicata	108
Regione Lazio	110
SINTESI DEI RISULTATI	115
PROPOSTE	117

Premessa

Il Report¹ presenta i principali risultati della seconda indagine sul sistema delle cure domiciliari che il Tribunale per i diritti del malato - Cittadinanzattiva, in partnership con GlaxoSmithKline ha realizzato nel corso del 2008 - 2009.

La ricognizione si inserisce in un contesto di impegno e attenzione dedicata ai servizi di assistenza territoriale, tra i quali spicca l'assistenza domiciliare integrata, del tutto inadeguata rispetto ai bisogni crescenti dei cittadini. Si assiste da alcuni anni ad una fase di transizione tra un sistema che pone l'ospedale al centro ad un altro in cui sono i servizi territoriali ad essere prioritari. I bisogni dei cittadini sul fronte ospedaliero sono garantiti per un numero di giorni limitati, ma la presa in carico effettiva si dovrebbe svolgere sul territorio. E' quindi necessaria una integrazione sia all'interno della programmazione delle risposte ai bisogni che all'interno delle diverse professioni.

Le informazioni contenute in questo documento hanno l'obiettivo di mettere in luce gli aspetti che rimangono critici e i miglioramenti che si sono realizzati a distanza di due anni², coinvolgendo tutti gli attori del percorso assistenziale e fotografare, attraverso i diversi punti di vista, il reale stato del servizio di assistenza domiciliare nel nostro Paese.

Si è cercato di raccogliere intorno al tema della cure domiciliari tutti gli attori coinvolti nel sistema (istituzioni, aziende, operatori e cittadini) per farne una strategia comune e concorrere allo sviluppo di esse, per aggiungere un tassello importante nella costruzione in corso nel nostro Paese del sistema delle cure primarie. Sfida particolarmente interessante se si pensa all'accelerazione dei processi devoluti che accentuano il divario tra le Regioni penalizzando i cittadini delle aree più deboli del territorio.

Articolazione del Report

Il Report è suddiviso in 7 capitoli:

- La ricognizione: metodologia, limiti e valore;
- Definizioni dell'assistenza domiciliare;
- Dati e fonti disponibili sul tema;
- Testi redatti da alcuni componenti del Tavolo di lavoro;
- I dati emersi dall'indagine;
- Focus regionali relativi alle Regioni Piemonte, Liguria, Abruzzo, Sardegna, Basilicata e Lazio;
- Conclusioni e proposte.

Oltre a focalizzare l'attenzione sulla situazione che emerge a livello nazionale, i dati ci hanno fornito la possibilità di individuare alcune Regioni, in particolare del nord, centro e sud, sulle quali ci siamo soffermati per realizzare un focus su alcune tematiche importanti, come i tempi di attesa, i costi affrontati dai pazienti, il coinvolgimento della famiglia.

¹ Il Rapporto è stato realizzato da Mariateresa Palma, con la collaborazione di Sabrina Nardi, Giuseppe Berardino e Maria Vitale e la supervisione di Francesca Moccia. Si ringraziano i medici, gli infermieri, i distretti, le ASL e le Regioni per aver partecipato all'indagine. Un ringraziamento va alle sedi locali di Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato di Lombardia, Abruzzo, Piemonte, Basilicata, Calabria, Liguria, Sardegna, Lazio che hanno reso possibile la raccolta di dati. Grazie inoltre a Lara Rovesta per l'elaborazione dei dati relativi ai MMG.

² Cfr 1° Rapporto sull'Assistenza domiciliare integrata, Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

LA RICOGNIZIONE

L'attività di indagine rappresenta una risposta all'aumento delle segnalazioni che giungono ogni anno al PiT Salute³ e soprattutto al cambiamento in atto nel nostro Paese.

Aumentano le malattie croniche e cresce l'importanza dell'assistenza domiciliare, così come dimostra la fotografia sullo stato di salute degli italiani e della sanità italiana riportata nell'Annuario statistico del 2008 dell'Istat.

Le patologie croniche sono in aumento e la comorbidità, ossia la presenza contemporanea di due o più patologie croniche, si attesta al 20,5%.

Cresce il numero dei pazienti assistiti al domicilio. Sul fronte dell'organizzazione sanitaria continua invece il processo della razionalizzazione delle risorse e delle attività.

Inutile dire che è sempre più necessario parlare di *integrazione* tra tutti i soggetti coinvolti nel percorso assistenziale che vede il paziente al centro del sistema.

Per tale motivo questo Report raccoglie il punto di vista dei soggetti maggiormente coinvolti nel percorso assistenziale e fornisce la possibilità, attraverso la fotografia che ne deriva, di avviare un dibattito sullo stato dei servizi.

Il lavoro è il frutto della collaborazione tra Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato e un gruppo di esperti che hanno costituito il tavolo di lavoro che ha partecipato a tutte le fasi del progetto.

Tavolo di lavoro

Donata Bellentani – Agenas *Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali*

Rosario Mete – CARD *Confederazioni Associazioni di Distretto*

Elena Megli - CARD *Confederazioni Associazioni di Distretto*

Lorenzo Terranova – FIASO *Federazione Italiana Aziende Sanitarie Ospedaliere*

Nicola Pinelli - FIASO *Federazione Italiana Aziende Sanitarie Ospedaliere*

Annalisa Silvestro – IPASVI *Federazione Nazionale Collegi Infermieri*

Marcello Bozzi - IPASVI *Federazione Nazionale Collegi Infermieri*

Donatella Alesso – FIMMG *Federazione Italiana Medici di Medicina Generale*

Pier Natele Mengozzi – *Federsanità Anci*

Teresa Bonacci – *Federsanità Anci*

Il tavolo di lavoro ha innanzitutto rivisto gli strumenti di indagine utilizzati nel 2005 per la prima edizione⁴, alla luce dei risultati emersi e dei cambiamenti intervenuti.

³ Il PiT salute è il servizio gratuito di informazione consulenza e assistenza di Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del Malato.

⁴ 1° Rapporto sull'assistenza domiciliare integrata – edizione 2005-2006, www.cittadinanzattiva.it

Sono stati messi a punto *sette strumenti di rilevazione* rivolti rispettivamente a:

- *Assessorati regionali alle politiche della salute*
- *Aziende sanitarie*
- *Distretti*
- *Comuni*
- *Medici di medicina generale*
- *Infermieri*
- *Pazienti utenti del servizio*

Le informazioni hanno preso in esame i temi importanti del percorso assistenziale come: attivazione del servizio, modalità di accesso e tempi di attesa, coinvolgimento della famiglia, reperibilità e disponibilità degli operatori, interventi regionali a sostegno dell'assistenza, composizione dell'équipe assistenziale, senza tralasciare comunicazione e informazione sull'offerta assistenziale.

I questionari successivamente sono stati diffusi utilizzando prevalentemente la via telematica. In particolare per i distretti, le asl, i comuni, i medici di medicina generale e gli infermieri, sono stati utilizzati i siti internet di riferimento⁵, mentre per coinvolgere gli Assessorati alle politiche della salute delle regioni e i pazienti il riferimento è stato quello delle sezioni locali del Tribunale per i diritti del malato che hanno aderito all'iniziativa. Inoltre tutti gli strumenti predisposti sono stati resi disponibili sul sito di Cittadinanzattiva nella sezione dedicata al progetto⁶.

All'indagine hanno partecipato:

- **335 medici di medicina generale**
- **242 infermieri**
- **28 Aziende sanitarie**
- **16 Distretti**
- **10 Regioni**
- **362 utenti**

Le informazioni relative ai Comuni che hanno risposto al questionario, seppur importanti, non vengono riportate in quanto non sufficienti ad esprimerne il punto di vista per il numero esiguo dei comuni che hanno aderito all'iniziativa.

Le percentuali che seguono sono calcolate sulle risposte valide fornite; non sono riportate le percentuali relative alla mancata risposta dei compilatori dei questionari.

⁵ per i medici di famiglia: www.fimmg.it; per gli infermieri: www.ipasvi.it; per i distretti e per le asl: www.federsanita.it

⁶ <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-salute/adi.html>

Valore e limite della ricognizione

E' necessario sottolineare che il numero di questionari raccolti non consente di disporre di un campione statistico sufficientemente rappresentativo; tuttavia ciò non diminuisce il valore della ricognizione e del presente Report.

Il rapporto è un esempio di informazione civica. “Essa può essere definita come *la produzione, da parte dei cittadini e sulla base del loro punto di vista, di informazioni a partire da dati raccolti direttamente o indirettamente e orientata alla trasformazione della realtà nella direzione di un aumento della effettiva tutela dei diritti dei cittadini e di una realizzazione delle condizioni a ciò connesse*”⁷

I dati e le informazioni contenute in questo report, pertanto, non devono essere considerati tanto come rappresentativi del complesso mondo del sistema delle cure domiciliari e del contesto nazionale, quanto piuttosto come indicatori degli eventi sentinella, vale a dire questioni e situazioni di maggior rilievo tra quelle oggetto di approfondimento e volte a migliorare i servizi di ADI.

L'ASSISTENZA DOMICILIARE: CARATTERISTICHE E DEFINIZIONI

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”.

Essa è caratterizzata da vari gradi, che dipendono dalle specifiche necessità della persona che la richiede.

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.

⁷ Giovanni Moro, “Manuale di cittadinanza attiva” 1998, Carocci Editore

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.

L'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)

Come già anticipato l'Adi è un insieme coordinato 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.

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 con l'obiettivo di 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).

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 integrazione dell'assistenza
- Permettere il coinvolgimento del paziente e della rete familiare.

La trasformazione della domanda

Invecchiamento, cronicità e disabilità, rappresentano il punto di partenza per poter parlare di presa in carico dei bisogni e soprattutto di 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 una 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 e attenzione per la qualità della vita in tutte le sue fasi, al di fuori di ogni logica meramente prestazionale.

Ormai 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", oppure il familiare, se c'è, oppure la badante o nessuno. I servizi si avvicinano, si accorpano, si modulano. Per integrarsi sono necessari, non come optional, ma come condizione indispensabile, alcune componenti come: procedure di partecipazione dei differenti servizi, nuove forme e strumenti di integrazione, nuovi stili e strumenti di comunicazione fra professionisti e con i cittadini.

FONTI E DATI DISPONIBILI SULL'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

L'assistenza domiciliare è una delle questioni 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 2006); 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)”.

Abbiamo ritenuto opportuno integrare i dati rilevati attraverso questa indagine con quelli prodotti da fonti quali: Istat, CEIS - Torvergata, Osservasalute - Università Cattolica del Sacro Cuore e Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute. E' stata inoltre messa a fuoco l'ADI vista da due tipologie particolari di cittadini che ne beneficiano: i malati cronici con i dati dell'VIII Rapporto CnAMC ed i malati oncologici, attraverso il rapporto CEIS 2009.

Il Rapporto Osservasalute⁸

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%. 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

⁸ 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.

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 2008⁹

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). Netamente 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

⁹ 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”.

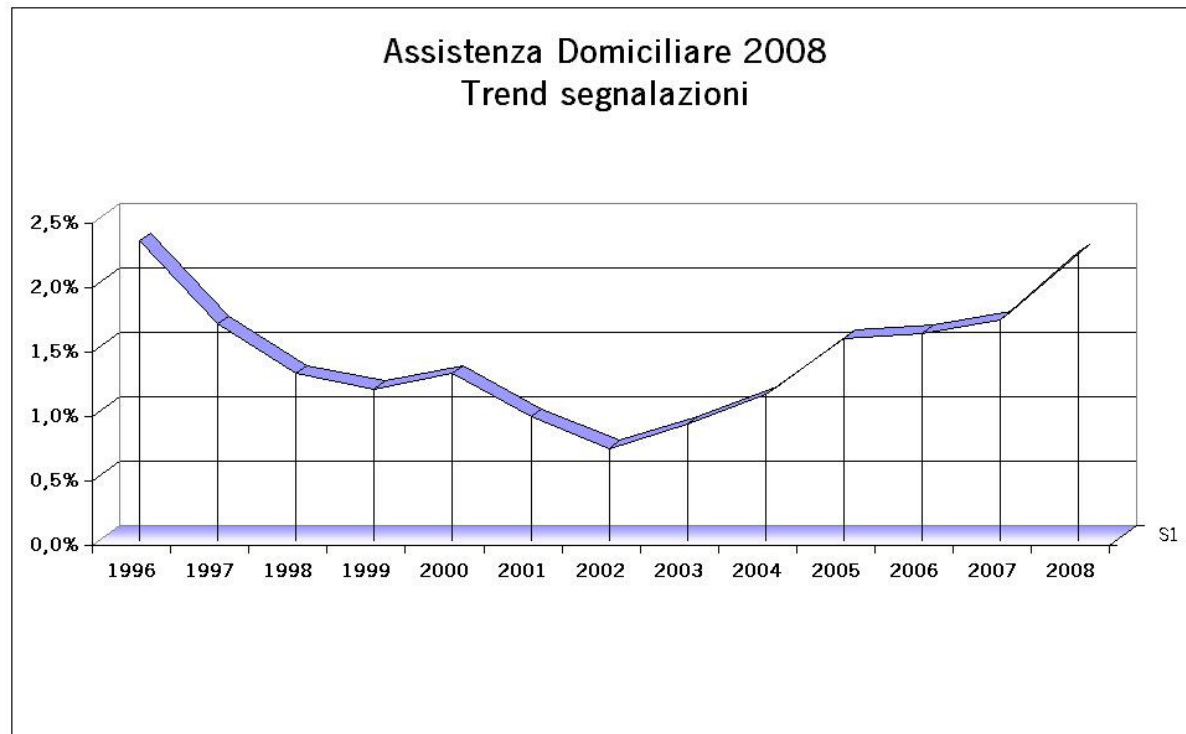
Le Regioni che presentano tariffe più elevate sono Friuli Venezia Giulia (+33,7% della media nazionale), Umbria (+27,2%) e Provincia Autonoma di Trento (+21,9%); al contrario le Regioni con livelli tariffari più bassi sono Veneto (-11,3%), Abruzzo (-11,8%) e Marche (-15,4%).

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 domiciliariamente, 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 2008¹⁰



Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

¹⁰ 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

Cresce il numero delle segnalazioni aventi per 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% dello scorso rapporto. 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.

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

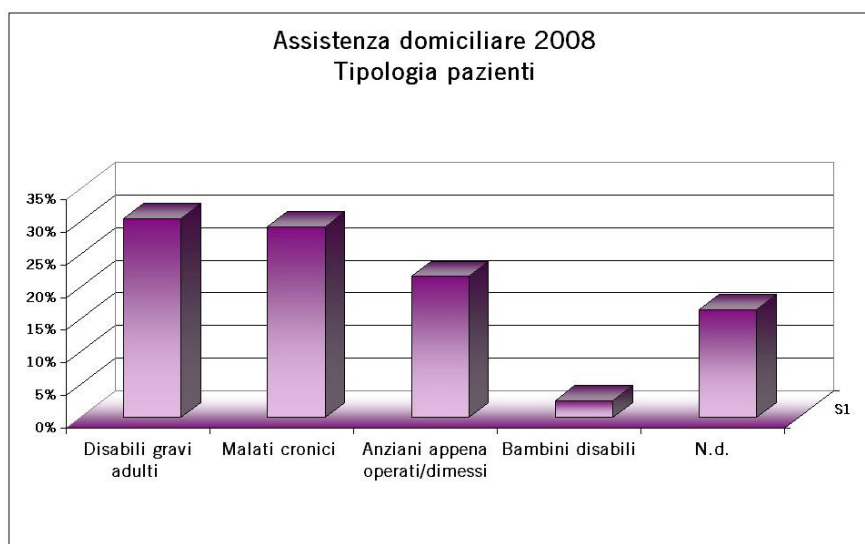
Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

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.

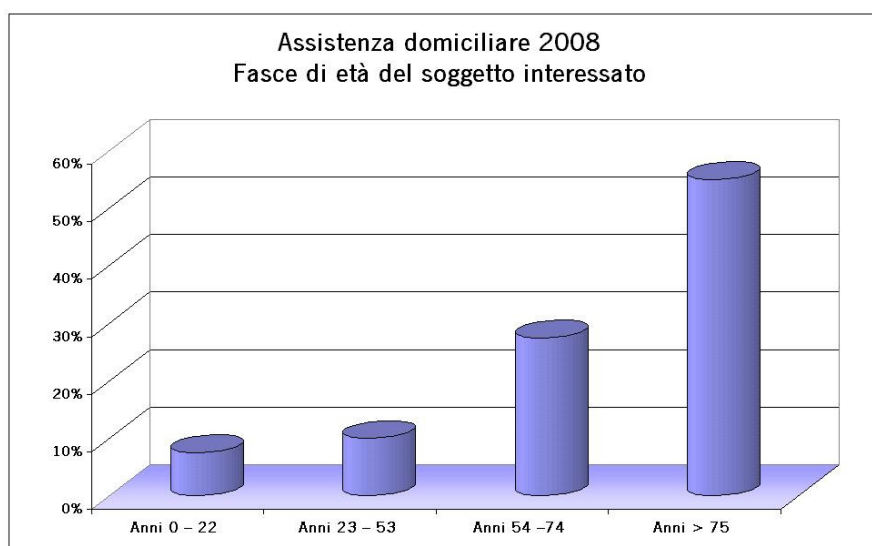
Mio suocero fa dialisi ed è invalido al 100%. Riceve l'assistenza domiciliare a singhiozzi, nel senso che ogni volta che deve uscire dall'Ospedale i parenti devono recarsi personalmente al CAD per fare in modo che torni l'infermiera a medicarlo.

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.

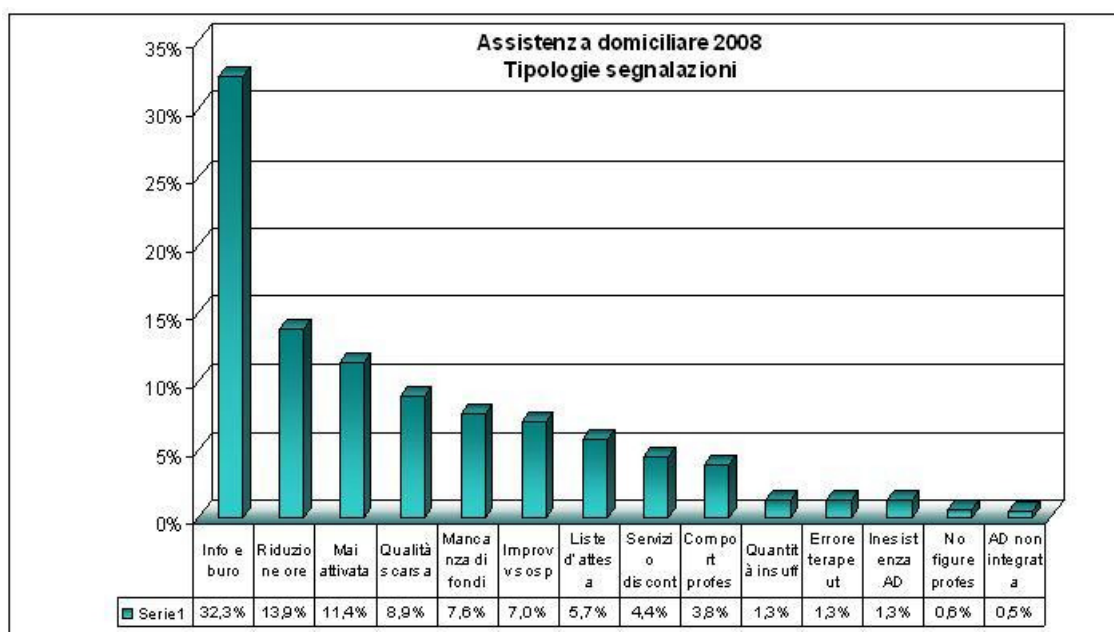


Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

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).

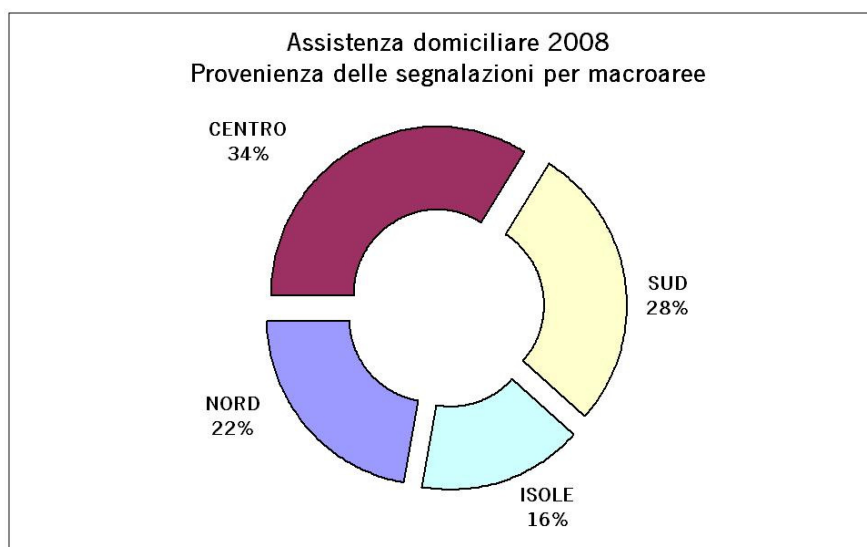
Mia moglie da alcuni anni combatte contro un tumore al cervello. Ha subito due interventi chirurgici [...]Dopo tante penose avventure burocratiche la fisioterapia domiciliare è arrivata anche a Palermo. Dall' 1/01/2008 però da parte dell'ASL sono state interrotte le prestazioni e si è dovuto avviare una nuova pratica amministrativa. Non capisco il perché [...] Sono passati sette mesi e non si intravede una data certa per riprendere la terapia necessaria.

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

L'assistenza domiciliare per cittadini affetti da patologie croniche: l'VIII rapporto Cnamc¹¹

Il Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici – Cittadinanzattiva, ha effettuato una ricognizione che ha interessato 30 Organizzazioni di pazienti affetti da patologie croniche e rare, di cui 3 Federazioni e 27 Associazioni. Obiettivo è monitorare il rispetto del grado di

¹¹ VIII rapporto sulle politiche della cronicità "Il prezzo dei diritti" – Coordinamento nazionale associazioni malati cronici di Cittadinanzattiva www.cittadinanzattiva.it

accesso alle prestazioni socio-sanitarie, verificando lo stato di applicazione di uno dei 14 diritti della Carta Europea dei Diritti del Malato e cioè il **diritto all'accesso**¹².

Tutte le questioni e le criticità evidenziate nel Rapporto si riferiscono a patologie molto diffuse sul territorio italiano. Basti considerare che i soli pazienti affetti da diabete, asma, allergie, Broncopneumopatia Cronico-ostruttiva e cefalea, complessivamente considerati, sono in Italia circa **25 milioni**¹³.

Il quadro generale delle principali tipologie di violazione del diritto all'accesso indica che il 76,6% delle Associazioni segnala il **mancato accesso alle forme di assistenza psicologica** per il paziente e/o la sua famiglia, il 76,6% l'esistenza di procedure burocratiche complesse che ostacolano l'accesso alle prestazioni socio-sanitarie, il 66,6% il mancato accesso a diagnosi tempestive, il 56,6%¹⁴ il mancato accesso ai benefici socio-economici (invalidità civile, handicap, indennità di accompagnamento, contrassegno auto ed esenzione pagamento del bollo), **il 56,6% il mancato accesso ai supporti assistenziali e la relativa necessità di aiuti esterni a proprie spese (badante)**, **il 56,6% lo scarso accesso ai servizi del territorio (ADI, RSA, Lungodegenza, riabilitazione, ecc....)**. Inoltre, il 53,3% delle Associazioni segnala il mancato accesso ai farmaci per la prevenzione e controllo delle complicanze, il 50% il mancato accesso ai farmaci indispensabili ed insostituibili per la cura della patologia, il 50% il mancato accesso ai servizi in generale per la presenza di barriere architettoniche, **il 46,6% il mancato accesso gratuito a presidi/protesi/ausili**, il 46,6% la difficoltà di accesso ai centri di riferimento specializzati per la cura della patologia a causa della mancanza degli stessi, il 33,3% una difformità territoriale nell'accesso ai farmaci indispensabili per la cura della patologia. Infine il 33,3% delle Associazioni denuncia il mancato accesso gratuito ad alcune prestazioni diagnostico/specialistiche per il controllo della patologia a causa di criteri di esenzione limitativi, il 30% il mancato accesso ad un codice di esenzione per patologia e quindi il mancato accesso gratuito alle prestazioni diagnostico/specialistiche per il monitoraggio della patologia.

Nel Rapporto si legge anche che i dati ufficiali sull'Assistenza Domiciliare Integrata riportati dall'ISTAT, all'interno dell'Annuario Statistico Italiano 2008, ci informano che nel 2006 il servizio è attivo in 173 Asl su 180; negli anni precedenti si è verificata invece una fluttuazione: nel 2004 erano 181 le Asl ad avere un servizio attivo su 195 e nel 2005 erano 184 su 195. Nell'ultimo anno di disponibilità dei dati la maggior parte delle regioni (17 su 21) ha il servizio attivo nella totalità delle Asl.

Al contrario, però, se si considerano i dati del Rapporto SDO 2008, sulle modalità di dimissione dei ricoveri per acuti 2007, notiamo che soltanto lo 0,2% della popolazione viene dimessa dalla struttura ospedaliera con attivazione di assistenza domiciliare integrata, lo 0,9% con trasferimento in strutture di riabilitazione, lo 0,2% con ospedalizzazione domiciliare (dimissioni protette), lo 0,5% con trasferimento presso RSA, mentre l'89,3% viene semplicemente dimesso ed inviato a domicilio.

¹² "Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio."

¹³ Le 30 Organizzazioni che hanno partecipato al Rapporto rappresentano pazienti affetti da patologie croniche e rare quali: diabete, alzheimer, parkinson, asma e allergie, osteoporosi, sclerosi multipla, cefalea, BPCO, tetra-paraplegia, artrite reumatoide, malattie infiammatorie croniche intestinali, fibromialgia, Cfs, insufficienza intestinale cronica benigna, distrofia muscolare di Duchenne, neurofibromatosi, malformazioni ano-rettali, malattia huntington, deficit congenito di Alfa 1 antitripsina, lupus eritematoso Sistemico, siringomielia e malformazione di Chiari, deficit GH, cistite interstiziale, tumore al seno, talassemia, psicosi e schizofrenia, malattia di Behcet, sindromi atassiche, sindrome genetica del Cri du Chat.

¹⁴ La percentuale si riferisce esclusivamente ai seguenti benefici socio-economici: invalidità civile, handicap, indennità di accompagnamento, contrassegno auto ed esenzione pagamento del bollo.

Il dato dimostra la **scarsa attuazione** da parte del Servizio Sanitario Nazionale dell'attività d'integrazione ospedale-territorio e quindi del principio della **continuità assistenziale**.

E' necessario precisare come la continuità assistenziale, da realizzarsi innanzitutto attraverso l'integrazione ospedale-territorio, sia indispensabile per limitare non solo l'insorgere delle complicanze nei cittadini affetti da patologie croniche ma anche i relativi e conseguenti accessi ai servizi di emergenza (quindi lo sviluppo di ulteriori acuzie).

Va inoltre aggiunto come l'integrazione ospedale territorio (scarsa sul territorio nazionale) trovi difforme applicazione da Regione a Regione.

In tal senso, infatti, i dati ufficiali ci indicano come l'offerta di posti letto in strutture residenziali (RSA, riabilitazione, lungodegenza) sia nettamente diversa da Regione a Regione.

Tab. 27. Asl, Dipartimenti e servizi attivi per Regione - Anno 2006

REGIONI E RIPARTIZIONI GEOGRAFICHE	Asl	Centri unificati di prenotazione	Dipartimenti di prevenzione	Dipartimen- ti materno- infantile	Dipartimen- ti di salute mentale	Servizi trasporto per centro dialisi	Servizi di assistenza domiciliare integrata
Piemonte	22	22	20	21	22	17	22
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	1	1	1	1	1	1	1
Lombardia	15	5	15	13	15	5	15
Trentino-Alto Adige	5	3	2	2	2	1	5
<i>Bolzano/Bozen</i>	<i>4</i>	<i>2</i>	<i>2</i>	<i>1</i>	<i>1</i>	-	<i>4</i>
<i>Trento</i>	<i>1</i>	<i>1</i>	-	<i>1</i>	<i>1</i>	<i>1</i>	<i>1</i>
Veneto	21	21	21	18	21	16	21
Friuli-Venezia Giulia	6	6	6	5	6	2	6
Liguria	5	5	4	3	4	1	5
Emilia-Romagna	11	11	11	8	11	9	11
Toscana	12	12	12	10	12	9	12
Umbria	4	3	3	3	3	3	3
Marche	1	1	1	1	1	1	1
Lazio	12	12	12	11	12	7	11
Abruzzo	6	6	6	6	6	4	6
Molise	1	1	1	1	1	1	1
Campania	13	11	13	10	12	6	13
Puglia	12	11	12	7	12	6	11
Basilicata	5	5	5	4	5	-	5
Calabria	11	9	10	10	10	5	9
Sicilia	9	7	7	7	8	4	7
Sardegna	8	5	7	4	7	-	8
Nord	86	74	80	71	82	52	86
Nord-ovest	43	33	40	38	42	24	43
Nord-est	43	41	40	33	40	28	43
Centro	29	28	28	25	28	20	27
Mezzogiorno	65	55	61	49	61	26	60
Sud	48	43	47	38	46	22	45
Isole	17	12	14	11	15	4	15
ITALIA	180	157	169	145	171	98	173

Fonte: Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici su dati ISTAT/Annuario statistico italiano 2008

Tab. 28. Modalità di dimissioni

Dimissione	a domicilio	Presso RSA	Protetta con ospedalizzazione domiciliare	con trasferimento in strutt. Riabilitaz.	con attivazione Assist. Domic. Integr.
Italia	89,3%	0,5%	0,2%	0,9%	0,2%

Fonte: Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici su dati Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali – SDO 2008

Rispetto all'offerta di **assistenza residenziale e semiresidenziale** riportiamo i **dati ufficiali ISTAT** (Annuario Statistico Italiano 2008), che illustrano la percentuale variabile di posti letto da Regione a Regione.

Tab. 29. Assistenza residenziale e semiresidenziale per Regione – Anno 2006

Regioni e ripartizioni geografiche	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	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

Fonte: Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici su dati ISTAT/Annuario statistico italiano 2008

L'assistenza domiciliare per cittadini affetti da patologie oncologiche: il rapporto Censis, in collaborazione con FAVO¹⁵

Il Rapporto, tra i risultati emersi, mostra come a fronte della diffusione della patologia e, soprattutto della sua cronicizzazione, l'offerta sanitaria sia mediamente di buon livello specie per gli aspetti più specificamente terapeutico-sanitari di risposta alla fase acuta, mentre **appare carente sotto il profilo dell'assistenza domiciliare**, della riabilitazione e, anche in ambito ospedaliero ma non solo, **per quanto riguarda il sostegno psicologico a pazienti e familiari**. In riferimento all'Assistenza domiciliare integrata (Adi), si legge che "i dati ufficiali mettono in luce aspetti che preoccupano notevolmente i malati oncologici. Le prestazioni dell'Adi sono riservate prevalentemente alle persone anziane e i malati oncologici vi figurano soprattutto tra i pazienti terminali (8,08% delle persone assistite in Adi). **In termini quantitativi, poi, l'assistenza resa dal Sistema sanitario è di modesta entità** con una media nazionale di 8,03 casi trattati ogni 1.000 abitanti e una media di 22 ore d'assistenza resa per caso trattato (di cui 15 ad opera di infermieri, 4 di terapisti della riabilitazione e 3 di altre figure, in prevalenza di assistenza sociale). Anche nel caso dell'Adi, le difformità tra Regioni sono marcate, variando da 1,18 casi di Assistenza domiciliare per 1.000 abitanti in Valle d'Aosta (1,40 nella Provincia autonoma di Bolzano e 2,55 in Sicilia) a 34,11 casi in Puglia (20,50 in Friuli-Venezia Giulia)". L'ADI è considerata un aspetto problematico nel rapporto dei pazienti oncologici con i servizi sanitari nel 10,9% (13,3 nord-ovest; 8,6% nord-est; 13,6% centro; 8,4% sud e isole).

Le **associazioni del volontariato oncologico** evidenziano che la difficoltà è a due livelli: entrare nei programmi di assistenza domiciliare attivati sul territorio ed evitare di uscirne, cosa che accade spesso prima che sia cessato il reale bisogno. I dati di fonte istituzionale confermano la diversificazione regionale nel grado di attivazione dei servizi, specie dell'assistenza domiciliare (inclusa quella integrata). Le stesse associazioni nella graduatoria delle valutazioni positive delle prestazioni sanitarie, individuano l'ADI positivamente o molto positivamente solo nel 34,1% dei casi.

¹⁵ Rapporto Censis "Disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti terapeutici e assistenziali", realizzato da FAVO e Censis, in collaborazione con INPS, AIOM e AIRO, Aprile 2009.

Tab. 10 - Prestazioni di Assistenza domiciliare integrata, nel 2007, per regioni e ore di assistenza (v.a.)

Regioni	Ore di assistenza x Caso trattato	di cui Terap. Riab.	di cui Inferm. prof.	di cui Altri
Piemonte	21	1	12	8
Valle d'Aosta	152	4	18	130
Lombardia	17	4	11	2
Prov. Auton. Bolzano	(*)	(*)	(*)	(*)
Prov. Auton. Trento	20	(*)	20	(*)
Veneto	10	1	8	1
Friuli Venezia Giulia	7	1	6	0
Liguria	24	5	16	4
Emilia Romagna	22	0	20	2
Toscana	24	2	15	7
Umbria	34	1	19	13
Marche	27	6	19	2
Lazio	20	5	13	1
Abruzzo	28	8	19	0
Molise	15	4	10	1
Campania	60	7	28	25
Puglia	51	16	32	2
Basilicata	40	13	24	3
Calabria	15	3	11	1
Sicilia	33	9	19	4
Sardegna	72	12	58	2
Italia	22	4	15	3

Fonte: elaborazione Censis su dati del Sistema Informativo Sanitario del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Tab. 10 - Prestazioni di Assistenza domiciliare integrata, nel 2007, per regioni e ore di assistenza (v.a.)

Regioni	Ore di assistenza x Caso trattato	di cui Terap. Riab.	di cui Inferm. prof.	di cui Altri
Piemonte	21	1	12	8
Valle d'Aosta	152	4	18	130
Lombardia	17	4	11	2
Prov. Auton. Bolzano	(*)	(*)	(*)	(*)
Prov. Auton. Trento	20	(*)	20	(*)
Veneto	10	1	8	1
Friuli Venezia Giulia	7	1	6	0
Liguria	24	5	16	4
Emilia Romagna	22	0	20	2
Toscana	24	2	15	7
Umbria	34	1	19	13
Marche	27	6	19	2
Lazio	20	5	13	1
Abruzzo	28	8	19	0
Molise	15	4	10	1
Campania	60	7	28	25
Puglia	51	16	32	2
Basilicata	40	13	24	3
Calabria	15	3	11	1
Sicilia	33	9	19	4
Sardegna	72	12	58	2
Italia	22	4	15	3

Fonte: elaborazione Censis su dati del Sistema Informativo Sanitario del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

DATI E CONTRIBUTI DEL TAVOLO DI LAVORO

Quali cure domiciliari eque ed efficaci per e rispondere al cambiamento del rapporto tra domanda e offerta

a cura di Maria Donata Bellentani - AGENAS

Il contesto (accenni)

- È cambiato il rapporto tra bisogno/domanda di salute e offerta dei servizi: l'invecchiamento progressivo della popolazione (circa il 20% della popolazione italiana ha più di 65 anni); cambiamento della struttura della famiglia; aumento delle patologie cronico-degenerative, potenziamento della medicina e della tecnologia. Le previsioni sono di aumento dell'aspettativa di vita e si pone il problema della qualità degli anni di vita guadagnati (Qaly - Quality-adjusted life years; Daly - disability-adjusted life years), il livello di disabilità si sta assestando e spostando nelle classi di età più avanzate, ma il tema della Non Autosufficienza (NA) si pone come una vera emergenza per il futuro.¹⁶
- L'offerta dei servizi sanitari e sociosanitari è cambiata, con diminuzione rilevante dei p.l. ospedalieri e al contempo una crescita, lenta e non uniforme, nello sviluppo dei servizi territoriali, dove c'è ancora molta incertezza nei riferimenti (problema di equità nella garanzia dei LEA).¹⁷
- Sono entrati in crisi i modelli di riferimento (crisi dell'ospedale: la cura della malattia non è più l'indicatore unico dell'intervento sanitario; crisi del modello sociale: la cura della

¹⁶ Per l'impatto dell'invecchiamento in Europa si veda: European Commission, *The demographic future of Europe – from challenge to opportunity*, October 2006

Sul rapporto tra invecchiamento e disabilità si veda la recente indagine dell'Organization for Economic Cooperation and Development: *Trends in severe disability among elderly people: assessing the evidence in 12 OECD countries and the future implications*, OECD 2007.

Sulla crisi dei modelli operativi tradizionali c'è una ricca letteratura; qui si richiama: M.Trabucchi, *I vecchi, la città e la medicina*, 2007, Il Mulino; A.Guaita "Quantità e qualità dei nuovi bisogni della popolazione anziana", in *Appunti sulle politiche sociali*, n. 2/2000.

Sui dati nazionali si veda il Rapporto ISTAT pubblicato a novembre 2008, su dati 2007 (alcuni esempi: Un italiano su cinque ha più di 65 anni e gli ultraottantenni rappresentano il 5,3% della popolazione. A gen. 2008 l'indice di vecchiaia ha raggiunto un valore pari al 142,6%. L'Italia risulta uno dei Paesi UE più colpito dal fenomeno dell'invecchiamento della popolazione; seguono Germania, Grecia e Bulgaria.

¹⁷ Per quanto riguarda la diversità dei modelli di assistenza domiciliare in Italia, si veda la ricerca ASSR (ora Agenas) 2004 sulle forme di tutela della popolazione anziana (www.agenas.it); il contributo di F.Pesaresi su "Le cure domiciliari per anziani in Italia", in *Prospettive sociali e sanitarie*, n. 15/2007;

Sui dati di offerta del SSN, l'Annuario Statistico Nazionale pubblicato a settembre 2008 su dati 2006 rileva:

- il trend decrescente del n. degli ospedali (attualmente 1.217, di cui il 54% pubblici e il 46% privati accreditati) e del n. dei posti letto per acuti ogni 1000 abitanti, che è passato da 4,4 p.l. del 2002 a 3,9 p.l. del 2006; mentre i p.l. per non acuti ogni 1000 abitanti sono passati da 0,5 nel 2002 a 0,6 nel 2006, con notevole variabilità regionale.
- la crescita costante dell'assistenza domiciliare integrata: i pazienti assistiti al proprio domicilio erano 373.414 nel 2004; 396.757 nel 2005 e sono 414.153 nel 2006, di cui l'84,8% persone ultrasessantacinquenni. Anche se il numero della popolazione anziana assistita in ADI è raddoppiata nel periodo 1997-2005, il tasso è ancora basso, collocandosi attorno al 2,9% degli anziani, rispetto ai valori di 8-10% riscontrati in altri Paesi Europei con percentuale di anziani inferiore a quella dell'Italia. Inoltre si rilevano grandi differenze fra le regioni italiane (dallo 0,8% della Sicilia all'8,0% del Friuli V.Giulia).

malattia è parte integrante della “capacità di vivere” della persona fragile, coinvolge la dimensione affettiva e la relazione sociale), con necessità di ridefinire le priorità del SSN.¹⁸

Le scelte programmatiche

Manca ancora un sistema nazionale di long term care, ma ci sono alcuni valori di fondo condivisi:

- *“Curare a casa significa un cambiamento di prospettiva sostanziale: si tratta di passare dal malato che ruota attorno alle strutture erogatrici alle strutture e professioni che assumono come centro di gravità la persona con i suoi bisogni” (PSN 1998-2000).*
- *“Curare a casa è ...scelta etica e culturale; motivazione professionale; integrazione con gli altri operatori sanitari” e il Medico di famiglia da sempre è il regista delle Cure domiciliari, quale Responsabile terapeutico e Garante della continuità della cura. (M.Stella Padula, Modena 2006)*

Le cure domiciliari nei LEA del 2001

Il DPCM 29 novembre 2001 ha chiarito che l'assistenza domiciliare costituisce un livello essenziale di assistenza da garantire a tutti i cittadini.

Sono inserite nell'ambito del LEA “Assistenza Distrettuale”: un passaggio importante, tuttavia l'esigibilità di questo diritto si scontra con la carenza di indicazioni sul contenuto positivo di questo diritto, oltre che sulla limitatezza delle risorse a disposizione.

Inoltre, vengono esplicitamente inserite nei LEA anche le cure domiciliari per i pazienti terminali.

La proposta di “Caratterizzazione delle cure domiciliari in Italia”

Il documento del 18 ottobre 2006¹⁹ ha costituito la base della nuova proposta di definizione dei LEA.

Elementi di forza: Le cure domiciliari sono un sistema integrato, con un percorso assistenziale preciso, costruito sul bisogno della persona e sull'intensità e complessità dell'assistenza : punto unitario di accesso, valutazione multidimensionale; realizzazione del Piano Assistenziale Individuale, costruito non solo numero di accessi, ma su obiettivi di tutela della salute verificabili; individuazione di un Responsabile del caso (la figura del Case Manager sta cambiando in questa fase).

¹⁸ WHO *“Primary health care, now more than ever” - World Health Report, 2008;*

WHO *“Global age-friendly cities: a guide”, 2007;*

Atun, R., *What are the advantages and disadvantages of restructuring a health care system to be more focused on primary care services?*, Health Evidence Network, WHO Regional Office, 2004;

WHO *“Community Home-Based Care in Resource-Limited Settings - A Framework for Action”, 2002;*

WHO *“Home-based and long-term care”, 1999.*

¹⁹ Si tratta del documento *“Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio”* approvato dalla Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Lea nella seduta del 18 ottobre 2006, e reperibile sul sito <http://www.ministerosalute.it/dettaglio/dettaglioNews.jsp?id=877> .

Si identificano i profili di cura caratterizzati da un grado crescente di complessità del bisogno e di intensità del livello assistenziale distinguendo:

- *cure domiciliari prestazionali;*
- *cure domiciliari di I e II livello che assorbono quelle già definite ADI;*
- *cure domiciliari di III livello, ad elevata intensità assistenziale;*
- *cure domiciliari palliative a malati terminali (che assorbe anche l'ospedalizzazione domiciliare per cure palliative), ad elevata intensità assistenziale, che tutela e sostiene non soltanto il paziente ma anche la famiglia.*

Per tutti i profili di cura si ribadisce il ruolo centrale del Medico di medicina generale, che assume la responsabilità clinica condivisa dei processi di cura e partecipa alla definizione degli obiettivi e dei processi assistenziali attraverso la valutazione multidimensionale e la redazione del PAI.

Si chiarisce l'ambito dell'assistenza: non solo pazienti oncologici, ma il complesso delle patologie di lunga durata o croniche: persone con cardiopatie, broncopneumopatie, coma, gravi cerebrolesi; malati terminali, pazienti oncologici, grandi anziani con polipatologia, persone con SLA, ICTUS, demenze,...

La definizione delle singole prestazioni rappresenta una modalità per dare certezza al cittadino, ma il valore è il percorso di cura e il suo esito (almeno il "pacchetto delle prestazioni").

Va rilevato che il documento, pur non avendo una forza normativa, è già stato recepito negli atti di programmazione di molte Regioni e costituisce un riferimento specifico per le Regioni con deficit finanziario, che hanno stipulato un Piano di rientro con i Ministeri del Welfare e dell'Economia.

Elementi di criticità: non ben chiariti i rapporti tra le diverse figure professionali nell'ambito delle cure domiciliari (si conferma che il MMG è il Responsabile clinico, ma può esservi un diverso Responsabile del percorso – quale concetto di Case Manager?); Limiti insiti nel calcolare i "minuti di assistenza"; mancata condivisione di uno strumento unitario di valutazione multidimensionale.

Sono stati approvati gli standard per le cure palliative

Con Decreto n. 43 del 22 febbraio 2007 il Ministero della Salute ha definito i nuovi standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo. Otto voci, ognuna comprensiva di indicatore e standard, affrontano alcune problematiche della rete di cure sia a livello domiciliare sia di hospice.

Gli obiettivi principali sono aumentare il numero di posti letto e dei malati terminali assistiti dalla rete, assicurare un'adeguata assistenza domiciliare, garantire la massima tempestività di intervento e ricovero, ridurre il numero di ricoveri troppo brevi o troppo lunghi, garantire che gli hospice rispondano ai requisiti fissati.

I criteri sono stati redatti esclusivamente in riferimento ai malati oncologici anche se è importante rilevare che le cure palliative sono rivolte ai malati in fase terminale di ogni patologia. Sul cancro più che sulle altre malattie terminali, infatti, sono disponibili validi dati epidemiologici che fanno da base di letteratura e di esperienza.

Tra gli indicatori si ricorda:

- N.di malati deceduti a causa di tumore assistiti dalla rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice/ numero di deceduti per malattia oncologica: 65%

- N. annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati di tumore: 55 giorni
- N. di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra segnalazione del caso e inizio della presa in carico è inferiore o uguale ai 3 giorni/ numero malati presi in carico: 80%

E' stato definito un Accordo generale sulle cure palliative nell'età neonatale, pediatrica ed adolescenziale

Con l'Accordo Stato Regioni del 20 giugno 2007, si è rilevata la necessità di organizzare una rete di cure palliative pediatriche (regionale o sovraregionale) inserita nelle più ampie reti assistenziali ospedaliere e territoriali, per provvedere all'assistenza a domicilio del minore (scelta da favorire in via preferenziale), e ad una forma di assistenza residenziale.

Le cure palliative pediatriche coinvolgono una pluralità di professionisti, a cominciare dal Pediatra di libera scelta e comprendono:

- un primo livello o approccio palliativo, applicato da tutti i professionisti della salute;
- un secondo livello di cure palliative generali, con professionisti con esperienza e preparazione specifica;
- un terzo livello o team esperto di cure palliative pediatriche, con equipe multiprofessionali e multidisciplinari.

La definizione della rete è rinviata alle scelte regionali, mentre un gruppo tecnico interregionale con rappresentanti del Ministero della Salute predisporrà linee di indirizzo per supportare il processo di implementazione delle cure palliative pediatriche.

Flussi informativi sull'assistenza domiciliare, residenziale e semiresidenziale

Con due decreti del Ministro del lavoro, salute e politiche sociali del 17 dicembre 2008 sono stati emanati, in coerenza con l'esito dei due Progetti Mattoni del SSN territoriali (Cure primarie e prestazioni domiciliari; Cure residenziali e semiresidenziali) i seguenti flussi informativi:

- Istituzione del Sistema Informativo per il monitoraggio delle prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza domiciliare (il Flusso informativo si basa sul singolo processo assistenziale, e raccoglie informazioni su: presa in carico; erogazione; sospensione; rivalutazione; conclusione);
- Istituzione della banca dati finalizzata alla rilevazione delle prestazioni residenziali e semiresidenziali.

Gli stessi flussi informativi prevedono un'applicazione graduale sul territorio, con l'avvio nell'anno 2009 per alcune Regioni che hanno già un sistema informativo adeguato, per poi estendersi a regime a tutte le Regioni italiane.

Le cure domiciliari nella proposta di decreto sui LEA attualmente in discussione

La proposta, nella versione attuale, riprende in grande parte il documento sulla caratterizzazione delle cure domiciliari del 2006 per quanto riguarda i profili di cura, i soggetti coinvolti e l'impegno assistenziale, fornendo un contributo importante nell'identificazione del contenuto del diritto del cittadino curato al proprio domicilio.

Molti i passaggi importanti:

- Si individuano non solo attività ma "percorsi assistenziali integrati" con erogazione congiunta di attività sanitaria e dei servizi sociali. In particolare, le cure domiciliari, come

risposta ai bisogni di salute delle persone non autosufficienti o in condizioni di fragilità, si integrano con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia;

- Si stabilisce che il bisogno clinico, funzionale e sociale è accertato attraverso idonei strumenti di valutazione multidimensionale che consentano la presa in carico della persona e la definizione del Progetto di assistenza individuale (PAI) sociosanitario integrato

- Si riconosce il ruolo centrale del Medico di medicina generale che attiva direttamente le cure domiciliari prestazionali (in accordo con gli altri referenti del distretto); mentre per tutti i percorsi di cura (ADI di I, II, III livello) assume la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia. Nelle cure di III livello, caratterizzate da elevata complessità, può assumere la responsabilità clinica il Medico di medicina generale oppure il Medico competente per la terapia del dolore, secondo gli indirizzi regionali.

Non sono ripresi gli standard e gli indicatori del documento 2006, che possono comunque essere ripresi da atti successivi. Va rilevato che la condivisione dei percorsi di cura consentirà di costruire più facilmente le modalità di verifica dell'effettiva erogazione del LEA domiciliare.

Inoltre si conferma la possibilità della distribuzione diretta dei farmaci, tramite le farmacie di ASL e AO, per pazienti in assistenza domiciliare, residenziale o semiresidenziale, nonché per la fase della dimissioni ospedaliere o dopo visita specialistica ambulatoriale limitatamente al primo ciclo terapeutico completo. In questo modo si riprende quanto già previsto dalla L. 405/2001, all'articolo 8.

Ha ampliato, inoltre, l'assistenza integrativa rendendo accessibili un maggior numero di dispositivi medici, alcuni dei quali di particolare rilievo per l'assistenza domiciliare (tra cui le medicazioni avanzate per pazienti portatori di piaghe da decubito, dispositivi per stotomizzati e accessori).

Si conferma, poi, che non occorre il riconoscimento dell'invalidità per garantire gli ausili alle persone in assistenza domiciliare e le forme di assistenza protesica (ma rimangono dubbi sulle modalità di prescrizione ed erogazione del servizio).

Elementi interessanti dell'Assistenza di base: garantisce la gestione di patologie acute e croniche secondo la migliore pratica e in accordo con il malato, inclusi le azioni di promozione e di tutela della salute.

Comprende:

- sviluppo della cultura sanitaria, promozione salute, informazione, educazione sanitaria per i pazienti per la gestione della malattia e prevenzione complicanze;
- percorsi assistenziali del bambino con presa in carico dal 1° mese di vita, controllo del suo sviluppo;
- visite ambulatoriali e domiciliari;
- prescrizione dei medicinali compresi nel prontuario terapeutico nazionale, prescrizione visite specialistiche incluse nell'apposito Nomenclatore; proposta di prestazioni di assistenza integrativa, proposta di ricovero, proposta di cure termali;
- prestazioni sanitarie e sociosanitarie;
- assistenza domiciliare programmata, anche in forma integrata se necessario;
- certificazioni mediche;

- esecuzione degli screening previsti dalle norme nazionali e da quelle regionali applicative;
- vaccinazioni obbligatorie e raccomandate per popolazione a rischio;
- osservazione e rilevazione delle reazioni indesiderate post-vaccinali.

Obiettivi per le cure domiciliari

Nell'ambito delle strategie dell'UE, il Governo italiano ha di recente approvato (settembre 2008) il nuovo **Programma Nazionale di Riforma** (PNR) 2008-2010 per l'attuazione della Strategia di Lisbona.

Su questo programma le Regioni hanno fornito un proprio contributo con un documento approvato dalla Conferenza delle Regioni e Province Autonome del 18 settembre 2008.²⁰

Il PNR comprende anche la programmazione del Fondo Sociale Europeo 2007-2013 che sostiene varie azioni negli Stati membri, nel quadro degli obiettivi "Convergenza" e "Competitività regionale e occupazione", con le seguenti priorità:

- aumentare la capacità di adattamento dei lavoratori delle imprese e degli imprenditori, al fine di migliorare tempestivamente la gestione positiva dei cambiamenti economici;
- migliorare l'accesso al posto di lavoro e l'inserimento duraturo sul mercato del lavoro, per chi è in cerca di lavoro e per le persone non attive;
- prevenire la disoccupazione, segnatamente quella di lunga durata e quella dei giovani;
- incoraggiare l'invecchiamento attivo e prolungare la vita attiva;
- aumentare la partecipazione al mercato del lavoro;
- migliorare l'inserimento sociale delle persone svantaggiate in vista di un loro inserimento duraturo nel mondo del lavoro.

Interessante la scelta di dare ampio spazio allo sviluppo di servizi di cura per le persone anziane, attraverso incentivi finanziari per l'accesso ai servizi di custodia e assistenza, l'attivazione di percorsi formativi ad hoc finalizzati alla creazione di figure professionali specializzate nell'erogazione di servizi di assistenza personale - anche domiciliare- alle persone anziane.

Inoltre, nell'ambito del "Progetto Obiettivi di Servizio" (che consistono in premi finanziari alle Regioni che raggiungono valori quantificati di disponibilità e qualità di servizi), le Regioni del Mezzogiorno sono chiamate a sviluppare servizi di assistenza in favore delle persone anziane non autosufficienti e delle loro famiglie, in vista del raggiungimento del target fissato al 2013 di innalzamento della percentuale di anziani beneficiari di assistenza domiciliare integrata dall'attuale 1,6% al 3,5%.

Un obiettivo che nasce dal rilievo del grave gap sulla spesa dell'ADI tra le Regioni nell'anno 2006, con un centro-nord che spende 1,29 del PIL, mentre il Mezzogiorno spende lo 0,74 del PIL²¹.

Si riporta un estratto della tabella, con i soli dati aggregati per macro-regioni

²⁰ reperibile sul sito http://www.regioni.it/mhonarc/details_news.aspx?id=147810

²¹ Elaborazione del Ministero della Salute su dati ISTAT, maggio 2008

TAV. S.06 bis - Incidenza del costo dell'ADI sul totale della spesa sanitaria						
Regioni, ripartizioni	Anni					
	2001 (a)	2002	2003	2004	2005	2006
- Nord-ovest	0,74	0,84	0,81	1,01	0,92	0,92
- Nord-est	1,02	0,97	1,49	1,51	1,45	1,61
- Centro	1,24	1,70	1,01	1,53	1,59	1,62
- Mezzogiorno	1,25	1,23	0,81	0,73	0,78	0,74
Italia	1,06	1,17	0,99	1,08	1,06	1,08

Fonte: Elaborazioni Istat su dati Ministero della salute, dati aggiornati a maggio 2008 (a) dati stimati.

Fondo per le Non Autosufficienze

È attualmente previsto il Fondo per le Non autosufficienze, istituito con legge finanziaria 2007, pur con un contributo finanziario limitato: 100 milioni di euro per il 2007; 200 mil. nel 2008 e 200 mil. nel 2009 (L. 296/2006, art. 1, co. 1264);

La legge finanziaria 2008 aggiunge un ulteriore finanziamento, portando il Fondo a complessivi: 300 mil. per il 2008; 400 per il 2009 (L. 244/2007, art. 2, co 465);

Il DM 6 agosto 2008 nel ripartire le risorse tra le Regioni stabilisce alcune priorità, tra cui l'attivazione o rafforzamento di:

- punti unici di accesso con particolare riferimento ai soggetti fragili e non autosufficienti;
- presa in carico della persona non autosufficiente con il PAI, tenendo conto sia degli aspetti sociali che sanitari;
- servizi sociosanitari e socioassistenziali con riferimento prioritario alla domiciliarità.

Fondi Non Autosufficienza attivati dalle Regioni

Nel frattempo 9 Regioni e la Provincia Autonoma di Bolzano hanno istituito un Fondo regionale per la Non Autosufficienza con un investimento ben più ampio: l'impegno totale delle Regioni per le misure a favore della N.A. è pari a Euro 2.376.499.111,14 per l'anno 2006.

Elementi di forza: si vincolano risorse per la NA, si garantisce maggiore integrazione tra attività e risorse sanitarie e sociali; si conferisce sistematicità agli interventi per la NA, compresa la prevenzione (il FVG lo definisce: Fondo per le autonomie possibili)

Elementi di criticità: diversità dei Fondi regionali (servizi, modalità di gestione, risorse) tutti comunque prevedono la priorità per le cure domiciliari, con rischio di ampliare il livello di diseguità.

Prospettive:

- Sviluppo più omogeneo sul territorio del sistema delle cure domiciliari, tramite la condivisione degli elementi caratterizzanti i LEA domiciliari ed i valori di riferimento.
- Monitoraggio dell'effettiva erogazione dei LEA domiciliari tramite il sistema informativo attualmente in fase di approvazione, che si basa sull'episodio di cura e quindi sul singolo assistito.

Le caratteristiche del sistema Non Autosufficienza (NA) e lo sviluppo delle cure domiciliari

Appaiono ormai chiare, e ricca è la letteratura e le documentazioni a riguardo, quali caratteristiche dovrebbe possedere un sistema per la NA, pensato per essere equo efficace ed

efficiente:

- a) è un sistema che riconosce soggetto e famiglia come risorsa protagonista e valorizza la soggettività;
- b) è un sistema unitario a forte integrazione sociosanitaria, in un continuum unico che renda indistinguibile per l'utente le diverse provenienze degli interventi (sanitaria o sociale), in grado di riunire interventi multiassiali-multisettoriali, ben oltre a quelli sicuramente di tipo sanitario, sociosanitario, socio-assistenziale, tra cui ad esempio quelli del settore dell'abitazione e dei trasporti;
- c) è un sistema che investe molto nell'accessibilità ed agisce intensivamente sulla garanzia della bassa soglia di accesso, sull'accoglienza calda ed amichevole;
- d) è un sistema dotato di una forte capacità di orientamento ed accompagnamento di chi pone la domanda, di mediazione tecnica nella valutazione del bisogno, capace di monitorare la qualità e gli esiti degli interventi;
- e) è un sistema fortemente partecipato, con rilevante presenza di reti informali, primariamente centrate sulla famiglia, sul volontariato, sul terzo settore. Ancora e soprattutto, è un sistema molto attento a riconoscere, prevenire e contrastare l'isolamento e la solitudine delle persone e delle famiglie che vivono ed affrontano problemi di elevata complessità²².

Il terzo settore andrà coinvolto in modo più congruo. Anziché essere erroneamente invocato per colmare le carenze del welfare pubblico, andrebbe considerato in primo luogo quale stimolo all'innovazione e alla flessibilizzazione dei servizi, alla sussidiarietà orizzontale e solidarietà, ed ancor più quale forza trainante per la diffusione del principio di reciprocità (che postula la proporzionalità, mentre il principio dello scambio l'equivalenza).

Se lo scopo di un sistema di protezione di persone con forte svantaggio, come nel caso della NA, è – sinteticamente – “non abbandonare, non mortificare nessuno”, ci si deve porre non solamente la domanda di quanto del bisogno/domanda debba essere coperto dall'intervento pubblico (in fin dei conti lo sarà comunque solo parzialmente), bensì in quale modo e misura le istituzioni del welfare (sia di ambito sanitario che sociale) possano davvero essere credibili soggetti di diffusione e rinforzo di questo principio di reciprocità, che si lega allo sviluppo della comunità locale, alla solidarietà e sussidiarietà orizzontale correttamente interpretata.

Il nodo centrale rimane quello di capire se e come il sistema pubblico possa riuscire a favorire la crescita del capitale sociale, e non solo di quello economico-finanziario. Quest'ultimo obiettivo (incremento del capitale economico), pur sensato e condivisibile, nasce intrinsecamente limitato, se visto in proiezione nel lungo periodo (per progressione della domanda) e se valutato per praticabilità (ad es. appare improbabile il recupero da maggiore carico fiscale) o per tempestività (è di difficile realizzazione l'incremento dell'efficienza gestionale delle organizzazioni di erogazione).

Ben vengano ulteriori risorse, che è bene derivino innanzitutto da una loro riconversione (ad es. da quelle ospedaliere o residenziali verso quelle per la domiciliarità), ma non si può eludere il tema centrale: come colmare il divario tra una domanda che appare inarrestabilmente in crescita, sia nei suoi aspetti quantitativi che qualitativi, rispetto a risorse – pubbliche ma spesso anche private – che, anche in proiezione, non sono congruamente

²² Questa parte è una sintesi della ricognizione sulle forme di assistenza per le persone non autosufficienti, tratta dal Progetto di ricerca sulla NA che l'Agenzia sta conducendo con diverse Regioni e che si concluderà a dicembre 2008.

corrispondenti.

Non si intravede via diversa da quella del coinvolgimento consapevole e coerente dell'intera collettività, con l'assunzione di corresponsabilità della cittadinanza, con una più salda cooperazione tra pubblico, privato, comunità locale.

Attualmente, nel campo dell'assistenza alla NA sembrano contrapporsi sostenitori di un interesse pubblico verso servizi "low cost", e quello di altri, generalmente utenti, che ne chiedono piuttosto "high quality". Meglio sarebbe si realizzasse condivisione e convergenza su obiettivi e strumenti per creare servizi "ad alto valore e basso costo per l'utente, in una gestione sostenibile per il sistema pubblico".

Posto che la spesa dei servizi per la NA, sicuramente oggi e difficilmente in modo diverso nel futuro a breve termine, è prevalentemente e direttamente a carico degli assistiti o delle famiglie (per molte di esse sussiste il rischio dell'impoverimento a causa della NA), ogni auspicio ed invito da parte delle istituzioni pubbliche indirizzato a promuovere solidarietà e reciprocità (fraternità), espressione più autentica della sussidiarietà orizzontale, ogni incoraggiamento verso interventi e azioni informali si espone al rischio di essere interpretato o percepito (forse in realtà anche vissuto) come arretramento della presenza pubblica, incapacità (non-volontà) del sistema di protezione e sostegno ad agire con forza.

Tale strategia di corresponsabilizzazione deve quindi accompagnarsi ad una più incisiva attenzione ed impegno per rendere credibili e forti i servizi pubblici, unitamente ad una intelligente opera di comunicazione sociale. Il sistema pubblico deve aumentare in questo modo il suo livello di responsabilità, non certo diminuirlo.

Nella cornice della corresponsabilità, sussidiarietà, solidarietà e reciprocità per una "assistenza più adeguata possibile alla NA" appare innanzitutto irrinunciabile, oggi e pro futuro, sospendere ogni esitazione nel riconoscere il lavoro della famiglia con interventi economici, ponendo regole precise volte a prevenire o ad evitare possibili comportamenti opportunistici o scorretti da parte della stessa utenza, che potrebbero far esplodere in modo incontrollato la spesa pubblica.

In questo senso, già oggi, con alcuni ovvii margini di incertezza, possediamo indicazioni sufficienti per riconoscere alcuni errori del recente passato onde evitarne ripetizioni in futuro:

- a) si deve prendere atto con grande realismo che non possono esistere né essere proposti od imposti modelli unici di soluzione, esportabili od adattabili in generale;
- b) vanno abbandonati i vecchi modelli sanitari centrati sul paradigma medico-ospedaliero, e, dall'altro lato, quelli di tipo sociale assistenzialistico-pauperistico, in quanto non inducono guadagno di benessere, ed anzi generano spesa improduttiva ed altri effetti collaterali (in termini di rispetto della libertà e dignità della persona);
- c) la dimensione del fenomeno non autosufficienza richiede un'organizzazione "territoriale" flessibile, nel senso di papillare diffusione di molteplici interventi ed attori che interagiscono al di fuori di strutture e rigidi schematismi primariamente con esplicite finalità di rispettare le soggettività ed assicurare continuità terapeutico-assistenziale tra i diversi momenti/luoghi di cura;
- d) la riabilitazione-riattivazione dei soggetti NA costituisce obiettivo primario;
- e) gli interventi dimostratamente più efficaci sono quelli di tipo sociosanitario, per i quali si è realmente superata la separatezza tra sanitario e sociale;
- f) in ogni caso le azioni efficaci possiedono caratteristiche locali, globali e plurali. Locali,

in quanto coerenti e adatti/adattati ai singoli specifici contesti; globali in quanto rivolti alla globalità della persona e alla globalità degli attori e delle forze intersettoriali in campo; plurali, in quanto tesi a mettere in gioco tutte le energie e risorse locali e a liberarne sempre di nuove.

Le Aziende Sanitarie ed i Servizi Sociali costituiscono in questo caso gli assi portanti del sistema pubblico; il distretto sociosanitario, ad alta integrazione, sembra poter rappresentare l'agente istituzionale che con maggiori probabilità può interpretare tale funzione di integrazione. In questi ultimi anni, nonostante molti enunciati positivi anche di elevato livello normativo-legislativo, troppo poco si è realizzato per renderlo visibile e riconoscibile per tale compito.

Per le varie forme di NA, resta in ogni caso la necessità di agire più in una logica di costruzione di servizi, in primo luogo per cure di tipo domiciliare o semiresidenziale, piuttosto che di edificazione di strutture (sia di tipo ospedaliero che residenziale "hard"), per favorire un reale e concreto lavoro territoriale che si concretizzi nello sviluppo di reti che includono soggetti formali ed informali, fortemente contestualizzate, finalizzate ad includere e mai ad escludere, ad affermare il protagonismo di cittadini e famiglie, a (ri)abilitare i soggetti e non solamente ad accudirli o intrattenerli, ad evitare forme di deleghe passive e totali verso i servizi da parte della cittadinanza.

Nell'ambito delle cure di lungo termine, il sistema pubblico deve porsi con maggiore forza l'obiettivo di:

- a) aumentare la propria efficienza;
- b) affinare la mediazione tecnica della valutazione del bisogno, pratica dispendiosa ma indispensabile per la personalizzazione degli interventi;
- c) superare nei servizi la logica prestazionale e rinforzare la cultura e la pratica della presa in carico integrata;
- d) integrarsi con le altre aree della Socialità per "fare sistema", concretizzando interventi intersettoriali;
- e) creare organizzazioni "leggere" da appesantimenti burocratici e iper-specialistici, diffondendovi competenze e saperi fino ai livelli organizzativi più bassi, puntando sul recupero di sicurezza e fiducia del cittadino, degli operatori, rendendo entrambi più consapevoli dei costi delle decisioni. Cittadini-utenti più informati, competenti ed educati ad una domanda più adulta, in grado di usare i servizi in modo più appropriato, possono contribuire grandemente a colmare il divario tra domanda ed offerta e a creare organizzazioni complesse che davvero riescano a "dare di più a chi ha meno, a fare di più per chi non ha più bisogno".
- f) Gli elementi nella conoscenza della spesa pubblica per la NA saranno innovativi se si indirizzeranno a comprendere e conoscere quali possono essere non solamente i costi riferibili alle strutture e le quantificazioni finanziarie legate a prestazioni e servizi, ma anche a quelli conseguenti ai costi per la realizzazione di veri progetti assistenziali personalizzati.
- g) A riguardo, dal punto di vista tecnico, sembra opportuno riprendere in mano l'atto di indirizzo sull'integrazione del febbraio 2001, in cui –già all'articolo 1- veniva chiaramente indicato che il trasferimento delle buone intenzioni nella pratica assistenziale poggia sui *"progetti personalizzati, redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali"*.

Fondi regionali

Tutte le regioni hanno valorizzato il ruolo della famiglia, anche se in maniera differenziata, con apposite misure di sostegno -anche di tipo economico- sia per potenziare le politiche di domiciliarità che per la de-istituzionalizzazione.

Inoltre, in assenza di uno specifico Fondo nazionale (quello istituito con la finanziaria 2007 è solo un contributo) e di norme organiche a favore della non autosufficienza, le Regioni hanno disciplinato e finanziato specifici “Fondi” per supportare le famiglie che si prendono in carico una persona non autosufficiente anziana o disabile grave.

Il panorama è variegato ma le soluzioni adottate, oltre sostenere la famiglia hanno una finalità comune: ***constituire un'alternativa al ricovero in istituto***. Altra caratteristica comune è il ricorso alla sussidiarietà orizzontale stimolando e valorizzando l'apporto del volontariato e dell'associazionismo sociale.

L' erogazione di contributi economici alle famiglie -nella forma di assegno di cura o di assistenza- e l'introduzione dei titoli di acquisto dei servizi (articolo 17 della legge 328/2000) con la concessione di voucher, buoni o assegno servizi, hanno applicato uno dei principi della stessa legge di riforma dell'assistenza: favorire consumi sociali con adeguate risposte di un mercato occupazionale regolato.

Le misure indicate nei Fondi regionali NA sono purtroppo limitate e spesso assegnate solo ai casi più gravi. Ma le maggiori condizioni di criticità riguardano l'uniformità dei diritti in merito alle condizioni di accesso che, in linea generale, comprendono:

- a) l'esistenza dello stato di non autosufficienza
- b) il reddito
- c) la presenza di familiari o congiunti che si prende carico della persona non autosufficiente.

Rispetto l'accertamento della condizione di non autosufficienza, va detto che, pur partendo da dati oggettivi di valutazione delle condizioni psico-fisiche, sono stati utilizzati dalle Regioni, strumenti e scale differenti (SOSIA, SVAMA, RUG, AGED, etc) che purtroppo non consentono comparazioni di carattere nazionale.

La carenza di un ***sistema nazionale*** di protezione sociosanitaria a favore degli anziani non autosufficienti, ha influito notevolmente sull'organizzazione omogenea delle reti, facendo registrare, percorsi disomogenei e anche forti ritardi nella costruzione delle reti dei servizi integrati.

Definire in maniera organica le strategie che presiedono le “**long-term care**”, sul piano dei costi e su quello delle ***prestazioni esigibili*** per coloro che si trovano nei diversi gradi di non autosufficienza, è un modo per non delegare tale problema, come – sostanzialmente - si è fatto fino ad oggi, alle famiglie.

Sintesi dei livelli della rete per gli anziani non autosufficienti:

LIVELLO DI OFFERTA	OBIETTIVI	AZIONI
Punto integrato di accesso alla rete dei servizi	Promozione dell' accesso unificato alla rete dei servizi sociali e sociosanitari, privo di ostacoli burocratici e comunicativi, per le persone fragili .	<ul style="list-style-type: none"> - Informazione - Consulenza - Segretariato sociale - Ammissione alle prestazioni integrate
Promozione del capitale sociale	Promuovere e sostenere la sussidiarietà orizzontale, la cittadinanza attiva e la solidarietà sociale le responsabilità familiari e comunitarie, come fattore di prevenzione e supporto al disagio sociale.	<ul style="list-style-type: none"> - Promozione del servizio civile e del volontariato; - Azioni culturali per l'inclusione sociale - Promozione dei diritti degli anziani
Welfare di Prossimità	Attivazione dei servizi di prossimità e aiuti <i>informali</i> (es. buon vicinato) per le persone <i>sole</i> con fragilità psico-fisica. Controllo a distanza delle persone non autosufficienti.	<ul style="list-style-type: none"> - Call-center di supporto ai servizi di tele-assistenza e tele-soccorso - Buon Vicinato e interventi di "emergenza sociale".
Assistenza Sanitaria, sociosanitaria e sociale, domiciliare	Promuovere la permanenza al domicilio attraverso servizi di supporto alla persona e alla famiglia. Elaborare progetti personalizzati di assistenza. Rafforzare le capacità e le risorse delle persone, delle famiglie collegando le attività sociosanitarie alle azioni di prossimità .	<ul style="list-style-type: none"> - Medicina generale e Specialistica; - Assistenza Protesica - Assistenza ospedaliera - Prestazioni domiciliari di cura e assistenza - Contributi economici alle persone e famiglie in difficoltà.
Assistenza Sociosanitaria, residenziale e semiresidenziale	Promuovere e potenziare la rete dei servizi residenziali e diurni garantendo standard di accoglienza, cura, riabilitazione e qualità assistenziale.	<ul style="list-style-type: none"> - Strutture di prima accoglienza (diurne e/o notturne). - Centri diurni, anche con funzioni di sollievo - Rete di strutture, residenziali sociosanitarie e sociali (RSA, Strutture Protette, Comunità alloggio, etc.).
Interventi economici di sostegno al reddito	Hanno la funzione di sostenere l'inesistenza o la limitatezza del reddito a favore delle persone fragili	<ul style="list-style-type: none"> - Emolumenti invalidità civile (indennità di accompagnamento) - Assegno sociale (al raggiungimento dell'età pensionabile) - Trasferimenti monetari (sussidi, voucher, assegni, etc.) da parte dei Comuni o delle Province Autonome.

Agenas, 21 novembre 2008

L'Assistenza Domiciliare nel Governo del Territorio delle Aziende Sanitarie

a cura di Fiaso

Risultati dal Laboratorio di ricerca FIASO

Lo sviluppo delle cure primarie è obiettivo prioritario del piano sanitario nazionale per l'anno 2009. Più in particolare viene favorito il potenziamento dell'assistenza domiciliare in condizione di non autosufficienza, per realizzare cure più vicine ai bisogni del paziente. Tali cure dovrebbero risultare anche meno costose per il sistema in quanto riducono il tasso di ospedalizzazione.

In un periodo di grandi cambiamenti l'assistenza domiciliare è inserita nella realtà ricca ed articolata dell'assistenza territoriale ed è al centro di un ampio dibattito.

Da più di due anni FIASO è impegnata con un proprio Laboratorio di ricerca a colmare il deficit conoscitivo esistente nell'assistenza territoriale rispetto al consolidato attivo informativo dell'assistenza ospedaliera. Il mancato sviluppo di conoscenze è riconducibile a fattori diversi quali l'estrema varietà ed eterogeneità delle prestazioni, la complessità della misurazione dei risultati dell'attività nel campo della salute, l'interesse relativamente recente per tale livello assistenziale, la peculiarità del ruolo dell'assistenza territoriale per i sistemi sanitari nazionali pubblici.

In base a questo complesso di valutazioni è stato proposto ad un gruppo di 13 Aziende Sanitarie Associate, rappresentative del sistema, di approfondire e valutare quale contributo emergesse dai modelli organizzativi ed assistenziali adottati, ed applicati nell'assistenza territoriale, nella prospettiva di perseguire il contenimento di inappropriati consumi sanitari ed ospedalieri specialistici. Per raggiungere un risultato omogeneo e confrontabile per tutte le Aziende Sanitarie italiane si rendeva necessario prendere avvio da un modello di governo territoriale condiviso ed omologato rispetto alle diverse realtà regionali di appartenenza. Dopo un rilevante sforzo organizzativo e metodologico da parte dei partecipanti – Direzione strategica aziendale, Responsabile Controllo di gestione, Responsabile Direttore di distretto o attività territoriali –, e sotto il coordinamento scientifico del CERGAS - Università Bocconi di Milano - è stata identificata una comune metrica per la rilevazione delle attività territoriali, valida per undici differenti sistemi regionali (Piemonte, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia-Romagna, Liguria, Toscana, Lazio, Abruzzo, Campania, Sardegna), e tredici Aziende eterogenee quanto a numerosità della popolazione e contesto ambientale di riferimento (Asl con o senza ospedali a gestione diretta, Asl metropolitane e Asl provinciali: ASL CN 2 di Alba/Bra, ASL della Provincia di Cremona, ULSS 4 Thiene, ASS1 Triestina, ASL 2 Savonese, AUSL di Piacenza, AUSL di Ferrara, AUSL di Bologna, ASL di Firenze, ASL Roma E, ASL di Lanciano-Vasto, ASL Avellino 2, ASL di Cagliari). E' stata così ottenuto un quadro quasi completo dei diversi modelli territoriali applicati. Scopo dichiarato del Laboratorio era realizzare un modello che potesse garantire una rilevazione affidabile e condivisa e costituire, successivamente, una valida proposta per tutte le Aziende sanitarie associate alla FIASO.

Tra i risultati della prima fase di ricerca conclusa nel luglio 2008 è dunque possibile presentare la distribuzione delle risorse attribuite dalle Aziende a ciascun ambito di attività assistenziale puntualmente definito. Nella Tabella n. 1 viene presentata la scomposizione del totale dei costi per residente (non pesati per la struttura demografica della popolazione) calcolati "dal basso", ovvero come somma dei costi desunti dalla contabilità analitica per singolo ambito assistenziale.

Tabella n.1 - Costi medi per residente non pesati e Variazione annua media per ambito assistenziale (anno 2006)

Ambito	Media costo per residente	% media su costi totali	% cumulata	Tasso annuo di crescita
Ricoveri ospedalieri	€ 697	41,4%	41%	1%
Farmaceutica	€ 273	16,2%	58%	2%
Specialistica	€ 220	13,1%	71%	6%
Medicina di Famiglia (MMG e PLS) e Continuità assistenziale	€ 103	6,1%	77%	3%
Strutture Residenziali e semiresidenziali Anziani	€ 77	4,6%	81%	4%
Salute mentale	€ 59	3,5%	85%	2%
Prevenzione, Sanità Pubblica e Screening	€ 56	3,3%	88%	3%
Pronto Soccorso	€ 49	2,9%	91%	5%
Riabilitazione e lungodegenza	€ 28	1,7%	93%	5%
Disabili	€ 35	2,1%	95%	9%
Protesica e Integrativa	€ 27	1,6%	97%	4%
Assistenza Domiciliare	€ 22	1,3%	98%	7%
Materno Infantile	€ 18	1,1%	99%	3%
Dipendenze	€ 16	0,9%	100%	18%
Hospice	€ 3	0,2%	100%	4%
Totale costi per i residenti calcolati "dal basso"	€ 1.682	100%		3%

Fonte: Laboratorio FLASO "Governo del Territorio"

Nella tabella vengono presentati i valori medi delle aziende del campione: la colonna "Ambito" identifica i 15 ambiti assistenziali in cui è stato suddiviso il valore complessivo della spesa.

L'analisi complessiva rende possibili diverse considerazioni.

- L'Ospedale calcolato nel suo complesso, come somma dell'ambito Ricoveri ospedalieri e dell'ambito Pronto Soccorso, assorbe il 44% delle risorse; il Territorio, comprensivo invece della Specialistica, conta per il 56% delle risorse. Di conseguenza il confronto tra i due macro-aggregati, mostra con chiarezza come il Territorio consumi, oggi, più risorse dell'Ospedale, e come la Specialistica sia l'ambito che costituisce il vero e proprio ago della bilancia tra il mondo ospedaliero e quello territoriale;
- I primi tre ambiti assistenziali assumono ora, in quanto a rilevanza, un peso percentuale sul totale della spesa ancora più significativo (71%), percentuale cumulata che raggiunge il valore dell'85% prendendo in considerazione anche i successivi tre ambiti assistenziali;
- A fronte di un aumento medio complessivo della spesa non pesata pro-capite, all'interno del campione del 3%, vengono rilevate differenze nell'evoluzione della spesa tra i differenti ambiti assistenziali. All'interno degli ambiti più significativi in termini di costo, i Ricoveri Ospedalieri presentano un aumento lieve dei costi (1%), così come la Farmaceutica (2%), mentre la Specialistica, con percentuale del 6%, presenta un forte incremento del livello dei costi. In riferimento agli altri ambiti, si può mettere in evidenza il dato relativo alle Dipendenze con un aumento dei costi del 18%, quello relativo ai Disabili con un aumento dei costi del 9%, infine, l'Assistenza Domiciliare con un aumento dei costi del 7% annuo.

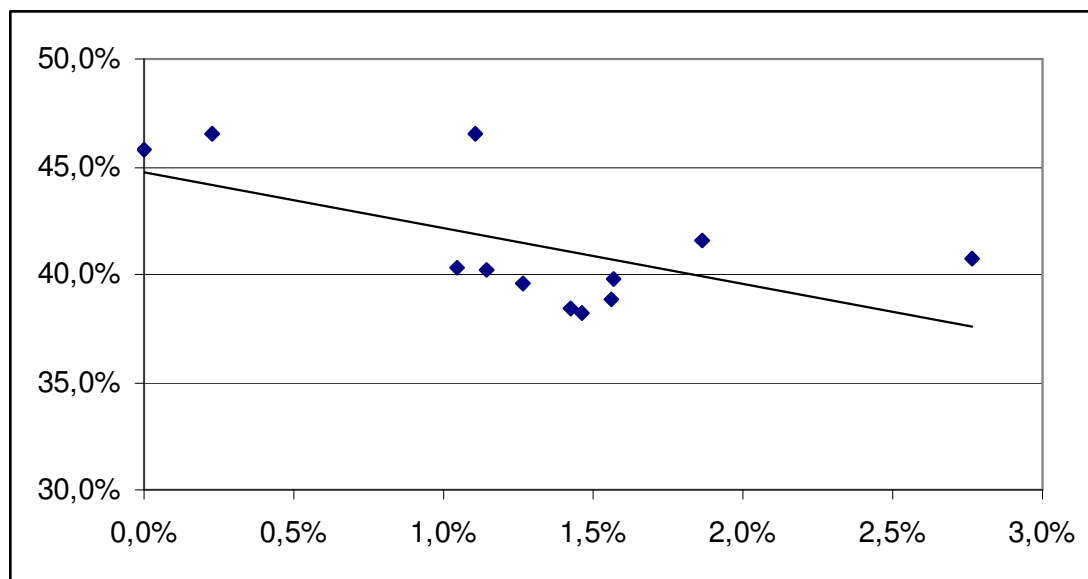
Nella Tabella n. 1 viene messo in risalto come nel caso in cui le risorse destinate in media da una ASL all'Assistenza Domiciliare fossero raddoppiate, l'impatto generato rappresenterebbe meno dell'1% della spesa complessiva. Gli ambiti caratterizzati da un basso livello di spesa pro-capite (Dipendenze, Domiciliari, Materno Infantile) - con cifre che variano in media dai 15 ai 30 euro pro capite - ancorché facciano risultare aumenti di spesa in percentuale anche molto considerevoli (ad esempio le Dipendenze), non richiedono però aumenti sostanziali della spesa complessiva, e quindi non modificano la struttura del bilancio.

Occorre ora sottolineare che nel più generale ambito di ricerca sul Governo del territorio quello relativo all'Assistenza domiciliare comprenda gli assistiti in ADP (Assistenza Domiciliare Protetta), ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), UOCP (Unità Operativa Cure Palliative), lungo assistenza, SID (Servizio Infermieristico Domiciliare) e fruitori di ogni altra forma di prestazione a domicilio. Espresi in termini di fragilità, disabilità, cronicità, o lungodegenza i bisogni del cittadino trovano adeguata risposta in un set articolato di servizi territoriali. Tra questi le cure domiciliari dovrebbero, anche in prospettiva, rispondere nel modo più efficace alla qualità dell'assistenza offerta.

Dopo aver presentato la distribuzione delle risorse relative al costo medio per residente, con il grafico 1 vengono messe in diretta relazione con la spesa totale la percentuale delle risorse destinate ai ricoveri ospedalieri e quelle destinate all'assistenza domiciliare

Grafico n. 1 - Relazione tra % Spesa per Ricoveri ospedalieri e % Spesa per Assistenza Domiciliare sul totale della Spesa (anno 2006)

% Spesa per Ricoveri ospedalieri



% Spesa per Assistenza Domiciliare

Fonte: Laboratorio FLASO "Governo del Territorio"

Ancorché in presenza di un numero limitato di osservazioni, da un punto di vista interpretativo il grafico sembra rafforzare l'evidenza di una relazione tra i due ambiti, quello ospedaliero e quello dell'assistenza domiciliare. Dunque la cosiddetta teoria dei vasi comunicanti sembra confermata, come se il macro ambito ospedaliero andasse specializzandosi per case mix più rilevanti e le risorse 'liberate' dall'ospedale – seppur con incidenza minore – fossero destinate a casi gestibili presso il proprio domicilio. L'interrogativo che emerge da tale evidenza è di poter valutare se l'investimento in servizi domiciliari induce direttamente a una riduzione del

tasso di ospedalizzazione, oppure se soltanto alcuni degli ambiti di cui si compone la spesa territoriale si rivelino appropriati nella riduzione dei livelli eccessivi di ricovero ospedaliero.

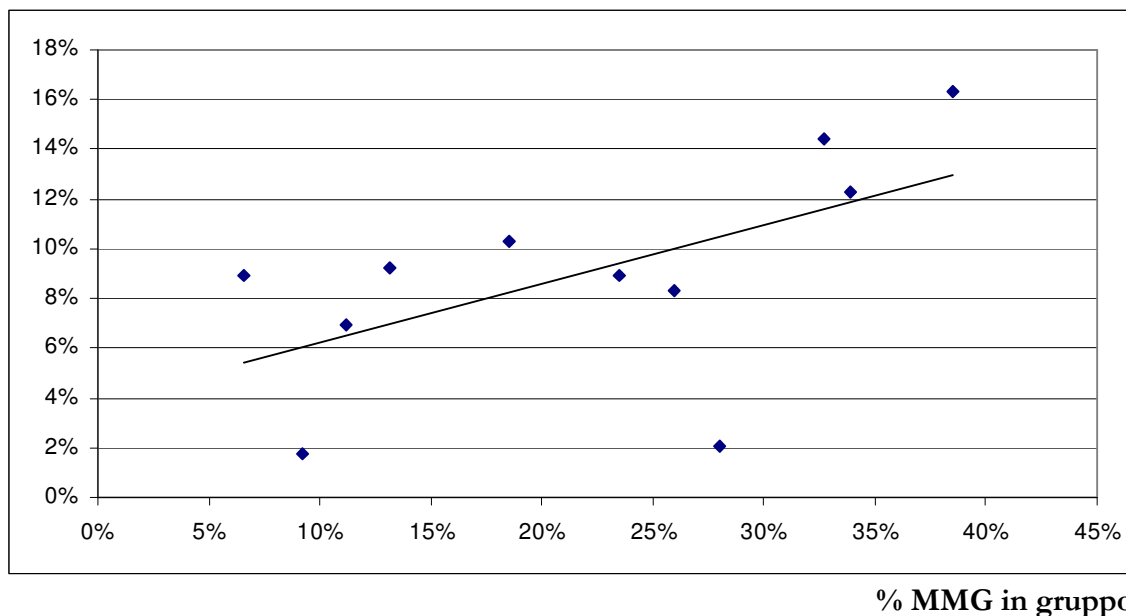
Dall'approfondimento effettuato nella ricerca sugli indicatori di ospedalizzazione e di inappropriata assistenza, è possibile rilevare che esiste una leggera correlazione negativa tra l'assistenza domiciliare e questi indicatori, ma non così significativa da poter assegnare a questo particolare ambito dell'assistenza territoriale il ruolo di leva esclusiva nella riduzione del tasso di ospedalizzazione e di miglioramento dell'appropriatezza degli interventi. In questo senso, insieme alle cure domiciliari, occorre anche considerare la relazione esistente con le cure primarie e intermedie. Dallo stesso grafico, è possibile poi mettere in evidenza le profonde differenze esistenti nelle scelte di investimento adottate dalle Aziende nelle cure domiciliari, con valori che variano da un minimo di 0,2% della spesa complessiva fino ad un massimo del 2,8%.

Relativamente alla Medicina di Famiglia, tema rilevante di discussione è quello relativo all'Associazionismo presso i Medici di Medicina Generale, oggetto a livello territoriale di notevoli investimenti nell'ultimo decennio. Le tre forme più diffuse di associazionismo sono quelle della Medicina in Gruppo, della Medicina in Associazione e della Medicina in Rete.

Il grafico 2 mette in relazione la percentuale dei MMG in gruppo con un indicatore di attività, il numero di assistiti in ADI con età maggiore di 65 anni. La relazione tra le due variabili appare positiva: all'aumentare della percentuale di MMG in gruppo, infatti, aumenta il numero di assistiti anziani in ADI.

Grafico n. 2 -Relazione tra % MMG in gruppo e % assistiti in ADI > 65 anni (anno 2006)

Assistiti in ADI > 65 anni



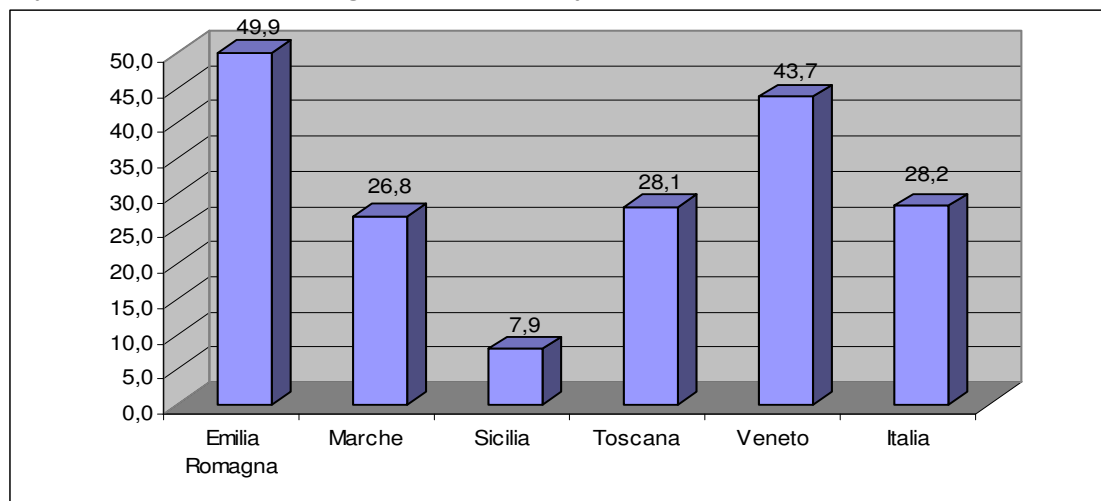
Fonte: Laboratorio FLASO "Governare del Territorio"

E' interessante sottolineare come la relazione non è supportata da considerazioni circa la totalità delle forme di medicina in associazione (che comprendono anche MMG in rete e in associazione). Tale dato sembrerebbe supportare l'ipotesi che soltanto la Medicina in gruppo, e non le altre due forme di associazionismo, conduca a risultati cospicui in termini di integrazione con l'Assistenza Domiciliare.

Anche altre ricerche effettuate nel settore tendono a sostenere alcune delle elaborazioni presentate.

Il grafico n.3 confronta cinque regioni italiane sul numero di casi trattati in ADI da pazienti anziani: il maggior tasso di attività viene registrato in Veneto, seguito da Emilia Romagna e Toscana.

Grafico 3 - Casi trattati in ADI ogni 1.000 residenti anziani



Fonte: Fosti G., CERGAS Bocconi, "Sistemi di long term care: un confronto tra 5 regioni italiane", 2005

La relazione tra le variabili - dotazione di strutture intermedie, casi in ADI e tasso di ricovero - sembra suggerire due riflessioni, che concordano con quanto precedentemente evidenziato:

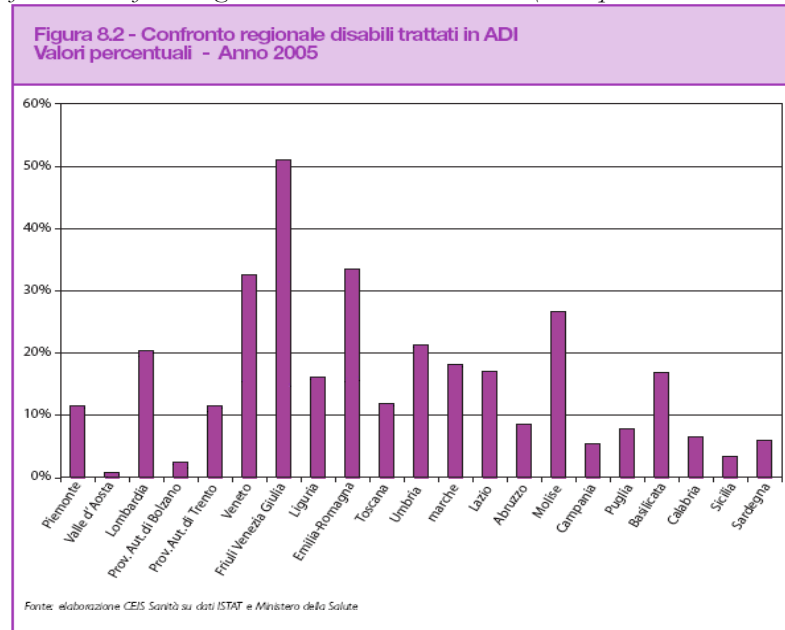
- da un lato, lo sviluppo delle strutture intermedie concorre a ridurre il livello di ricoveri per anziani in medicina, favorendo anche una riduzione del livello di indicatori di inappropriatezza;
- dall'altro lato, livelli bassi di presenza di strutture intermedie e di Assistenza Domiciliare, sembrano condurre a maggiori tassi di ospedalizzazione e ad un maggior livello di inappropriatezza nel ricovero.

Nel grafico 4 vengono, invece, riprese le percentuali regionali sui disabili trattati in ADI.

Dalla lettura dei dati emerge che, nel 2005, Veneto (32%), Friuli Venezia Giulia (51%), Emilia-Romagna (33%) e Molise (27%) sono state le Regioni che hanno fatto registrare le più elevate percentuali di disabili trattati in ADI. Nel medesimo anno, le Regioni che, invece, hanno presentato le percentuali più basse sono state: Valle d'Aosta (1%), Campania (5%), Sicilia (3%) e Sardegna (6%).

I grafici 3 e 4 rivelano il diverso impegno regionale in tema di cure domiciliari che può derivare dalle scelte di programmazione indicate nei rispettivi piani sanitari regionali (obiettivo regionale, esistenza di un fondo regionale per la non autosufficienza etc.), come da scelte aziendali volte al raggiungimento di determinate performance assistenziali.

Grafico 4 – Confronto regionale disabili trattati in ADI (valori percentuali, anno 2005)



Un'ulteriore fonte di riflessione sull'Assistenza Domiciliare deriva certamente dallo sviluppo di esperienze innovative aziendali sull'assistenza territoriale. Oltre il 60% dell'universo delle aziende partecipanti al Laboratorio FIASO, ha ritenuto di evidenziare specificamente come esperienze innovative avviate quelle relative all'Assistenza Domiciliare, investendo così tale ambito di rilevanza strategica ed operativa nell'ambito dell'assistenza territoriale.

In conclusione: dai dati evidenziati è possibile avanzare alcune riflessioni

- La rilevanza strategica dell'Assistenza Domiciliare assegnata a tutti i livelli, nazionale-regionale-aziendale, può essere sostenuta da maggiori risorse-destinate senza perciò far aumentare la spesa sanitaria complessiva;
- L'importanza di alcuni tipi di investimenti da parte delle aziende, come quella di investire in forme qualificate di associazionismo dei Medici di famiglia (le medicine di gruppo), sembra contribuire a migliori performance in termini d'incremento degli assistiti in Assistenza Domiciliare Integrata e di riduzione delle dimissioni inappropriate in ospedale;
- La rilevanza di molti fattori concorrenti che hanno mostrato di essere idonei a garantire la miglior presa in carico globale del paziente. In questo senso, insieme alle cure domiciliari, occorre considerare la relazione esistente con le cure primarie e intermedie, insieme ad altri fattori direttamente connessi allo sviluppo delle cure domiciliari. Vale il caso di offrire come esempi: numero di unità di valutazione multidimensionale (UVM) presso il servizio territoriale, numero case manager per assistito, personale afferente all'ambito territoriale dedicato all'assistenza domiciliare, esistenza di strutture per l'assistenza primaria (UTAP, Centrali di continuità, Case della Salute, Società per la Salute etc..), strategia aziendale volta alla presa in carico e alla continuità assistenziale, scelta del profilo professionale del case manager (MMG, Infermiere, Assistente Sociale), livello di integrazione tra i professionisti, tra le istituzioni-enti coinvolte e tra ospedale e territorio, grado di attivazione della medicina di iniziativa rispetto a quella di attesa, esistenza di budget sociosanitari o budget per la medicina generale.

Il quadro descritto richiama direttamente la capacità delle Aziende di governare le risorse operanti nel territorio aziendale. Ciò contribuisce nella realtà aziendale a stimolare progetti innovativi e cambiamenti, che stravolgono i modelli di riferimento con i quali vengono costruiti

attualmente i modelli organizzativi. La ricerca di nuove forme di alleanza tra Aziende sanitarie e cittadini costituisce solida base per raggiungere questi obiettivi.

Il medico di medicina generale nel sistema delle cure domiciliari

A cura di Donatella Alesso - FIMMG

Nell'impianto del Servizio Sanitario italiano, la Medicina Generale ha sempre avuto uno dei suoi punti di forza nella prossimità, che trova nella visita al domicilio del paziente la sua espressione più comune. Pertanto, salvo forse qualche eccezione, peraltro abbastanza limitata, in alcune aree metropolitane, la domiciliarità è vissuta dal MMG come un momento quotidiano della professione, anche perché il notevole invecchiamento della popolazione ha diminuito la mobilità di molti pazienti.

Tuttavia è evidente che, con il maggior uso della tecnologia nella diagnosi e nella cura delle malattie, la visita domiciliare del solo medico, con i pochi mezzi a disposizione, risponde in modo meno efficace rispetto al passato alle esigenze del cittadino. D'altro canto, per molti diversi motivi – dalla limitatezza delle risorse alla miglior qualità di vita del paziente –, le indicazioni all'ospedalizzazione si sono ridotte, mentre sono cresciute quelle ad un trattamento domiciliare più complesso, con la partecipazione di differenti figure professionali. Questo, a grandi linee, il percorso logico che ha portato alla nascita dell'ADI.

Le organizzazioni professionali della Medicina Generale hanno accolto l'Assistenza Domiciliare Integrata con molto favore come un'opportunità per il medico di famiglia: di curare malati altrimenti da ospedalizzare migliorando la propria professionalità, di uscire dall'isolamento lavorativo proprio del tipo di attività e collaborare con altre figure professionali, valorizzando il proprio lavoro e accrescendo la stima del paziente e l'autostima del medico.

Anche per i gestori delle ASL l'Assistenza Domiciliare Integrata ha rappresentato un'opportunità: di decongestionare gli ospedali razionalizzando la spesa e offrendo nel contempo cure in ambito familiare e quindi più gradite, di valorizzare le risorse territoriali e favorire l'integrazione di figure diverse.

Per il cittadino soprattutto l'ADI ha rappresentato la possibilità di usufruire presso il proprio domicilio di cure abbastanza complesse, nell'ambito di un'assistenza più personalizzata, di evitare i disagi e i pericoli legati alla degenza (vedi infezioni ospedaliere ecc.).

Quindi ci si sarebbe dovuti trovare di fronte ad una soluzione quasi perfetta e soddisfacente per tutte le parti. Non sempre è stato così. Perché l'ADI possa funzionare bene è necessario realizzare alcune condizioni:

- Fornire corrette informazioni ai cittadini, facendo chiarezza su finalità, possibilità e limiti del servizio offerto.
- Condividere e non imporre alle figure professionali le finalità e l'organizzazione del lavoro
- Costruire con gli operatori procedure snelle, poco burocratiche, modalità di organizzazione che incentivino (e non ostacolino) l'erogazione delle cure.
- Favorire la comunicazione all'interno dell'equipe e la flessibilità degli operatori
- Migliorare la comunicazione tra il malato e la famiglia e la parte istituzionale
- Suscitare e favorire l'empowerment dei pazienti, la disponibilità dei familiari, le risorse del volontariato.

Purtroppo la realizzazione del disegno dell'Assistenza Domiciliare Integrata, come spesso succede, ha incontrato una differenziazione nelle realtà locali tale che ben poco di simile esiste tra i servizi offerti non solo da Regioni differenti, ma anche da ASL diverse nella medesima Regione o addirittura da Distretti diversi nella stessa ASL.

In parecchie Regioni il servizio non è stato attivato, o lo è stato in modo formale e difficile da realizzare per gli operatori e da fruire per i cittadini. È evidente che un MMG lavora sempre nel campo della domiciliarità, ma logicamente lo fa con le strutture e le regole che trova, adattandosi ad esse, cercando anche di modificarle in meglio, ma nei limiti delle sue possibilità. Così pure le organizzazioni della MG cercano di attivare e far attivare servizi previsti dalle leggi, ma non hanno certo la forza di smuovere le istituzioni in tal senso. Anche per il cittadino un servizio mai attivato, o parzialmente e malamente attivato, non esiste e non viene nemmeno richiesto. Pertanto muore e nessuno apparentemente lo reclama. E questo avviene per l'intero progetto di assistenza o per parti di essa che non vengano opportunamente sostenute.

Così pure la scelta delle procedure relative al servizio viene spesso lasciata nelle realtà locali al funzionariato, senza concordarle con gli operatori sul campo. Ne scaturiscono modelli molto differenziati che sovente propongono procedure eccessivamente burocratiche e farraginose, sia per il cittadino sia per il medico (vedi: domanda da presentare a vari uffici, attese per la risposta, modulistica non indispensabile ecc.) e rendono il servizio meno fruibile e appetibile, favorendo ricoveri inappropriati ed evitabili.

Anche la abituale cattiva abitudine di non curare la comunicazione, da quella tra gestori e operatori dei servizi, a quella tra istituzioni e cittadini, a quella all'interno delle equipe, a quella tra medico/infermiere e malato/famiglia, è un altro ostacolo allo sviluppo dell'ADI. Dove si sono compiuti maggiori sforzi di informazione alla popolazione e di interattività tra figure professionali il servizio si è maggiormente radicato. Spesso gli ostacoli alla comunicazione sono rappresentati dalla mancanza di banali ma funzionali supporti (telefoni cellulari, personale di coordinamento ecc).

Uno dei peggiori problemi per l'implementazione dell'ADI è però spesso derivato dall'esiguità delle risorse dedicate, sia economiche sia umane, e dalla loro progressiva riduzione. Sicuramente le risorse generali per la sanità si sono gradualmente contratte, ma probabilmente, malgrado le dichiarazioni di intenti, raramente si è voluto investire sul territorio. Anche se è evidente che i costi dell'ADI non sono nemmeno lontanamente paragonabili con quelli di un ricovero ospedaliero, è pur vero che i costi strutturali degli ospedali non possono essere ridotti facilmente, pur evitando giornate di ricovero. Probabilmente si deve investire e progettare sul medio e lungo periodo e non aspettarsi risultati di risparmio immediato, come spesso si attendono gli amministratori.

In estrema sintesi i problemi maggiori per uno sviluppo pieno dell'ADI sono dati da:

- Differenze tra Regioni, tra ASL, tra Distretti
- Regolamentazione del servizio a discrezione di funzionari
- Carenza di informazioni (agli operatori, alla popolazione)
- Depauperamento delle risorse dedicate

Che possono avere pesanti ricadute e conseguenze come:

- Disinteresse (apparente?) dei dirigenti responsabili
- Demotivazione degli operatori interessati

- Conseguente diffidenza dei cittadini verso il servizio
- Ricorso a strutture ritenute più sicure.

Senza un disegno preciso di sostegno e rilancio si rischia di affossare in molte realtà locali una tipologia di Assistenza Domiciliare più vicina al cittadino e più adatta al tempo attuale, e di allontanare sempre di più quel progetto di medicina territoriale che a parole si dice di auspicare.

I DATI DEL II RAPPORTO SULL'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

Il nostro Paese si trova a dover fare i conti con cambiamenti demografici che necessitano inevitabilmente di risposte concrete nella ri-organizzazione dei servizi. I dati che riportiamo nelle pagine che seguono vogliono offrire contributi conoscitivi sull'esistente, per poter migliorare, ri-organizzare, ri-disegnare o, in alcuni casi, attivare, servizi domiciliari che rispondano sempre più alle nuove esigenze dei cittadini.

Il quadro dell'assistenza domiciliare che emerge ha la caratteristica di essere visto dai diversi attori: Regioni, Medici di famiglia, Infermieri, Aziende sanitarie, Distretti sanitari e Cittadini.

Il punto di vista delle Regioni

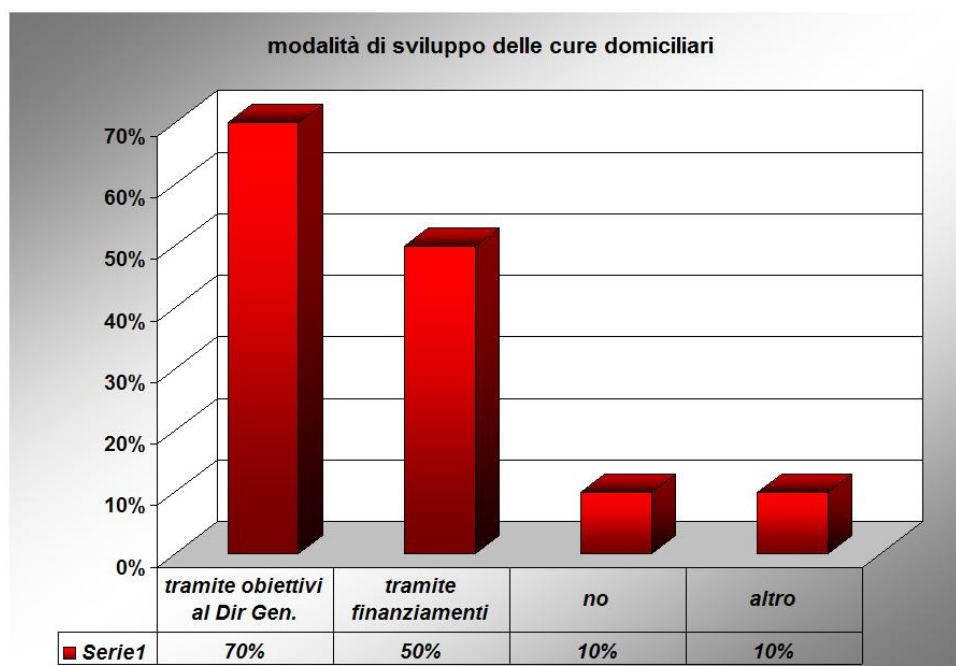
Sono 10 le regioni, Emilia Romagna, Lazio, Veneto, Campania, Liguria, Lombardia, Abruzzo, Marche, Piemonte e Provincia autonoma di Trento, che hanno partecipato all'indagine ed hanno risposto al questionario che ci ha consentito di reperire informazioni utili sugli aspetti rilevanti del sistema assistenziale, ossia gli interventi messi in atto per garantirne lo sviluppo.

Il quadro delineato è quello di un'organizzazione delle cure domiciliari che nel 60% dei casi è cucita sui livelli di bisogno e di complessità assistenziale bassa, media o alta e il conseguente avvio di programmi di assistenza domiciliare integrata, programmata o infermieristica o riabilitativa. Tuttavia emerge che nel 40% delle realtà regionali il punto di partenza non è rappresentato dal bisogno del paziente, ma piuttosto si opera in base a schemi predefiniti.

Dall'indagine emerge inoltre che nella metà dei casi è prevista, a livello regionale, la composizione minima dei servizi di assistenza domiciliare di ogni azienda, mentre nel 40% questa forma di programmazione e organizzazione del servizio non avviene.

Come dimostra il grafico che segue, lo sviluppo delle cure domiciliari avviene attraverso diverse modalità, che nella maggior parte delle realtà regionali si concretizza con l'attribuzione di obiettivi al direttore generale, nell'ambito dell'organizzazione aziendale, 70%.

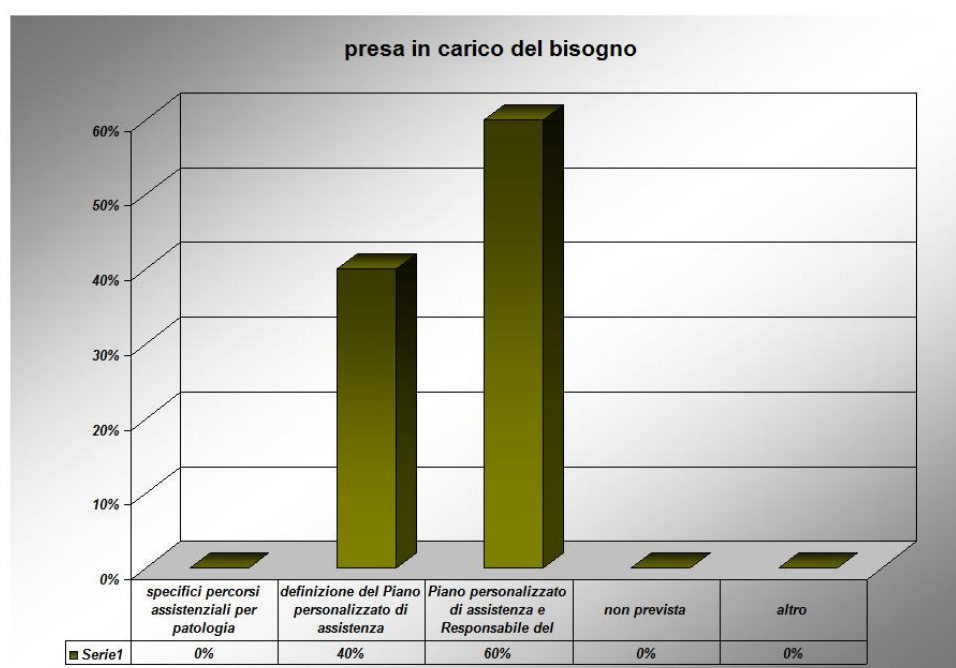
Il 50% delle Regioni dichiara di provvedere allo sviluppo delle cure attraverso finanziamenti specifici, mentre nel 10% delle Regioni non sono state attivate modalità di incremento delle cure.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Si è detto che nella maggior parte dei casi si evidenzia un sistema per lo più organizzato sui livelli di bisogno del paziente e della loro complessità declinando le diverse forme assistenziali. Ma in che modo il sistema garantisce la presa in carico dei bisogni?

Dal grafico che segue la situazione è ben marcata, infatti nel 60% dei casi, si attua attraverso la definizione di un piano personalizzato di assistenza e di un responsabile del caso per ogni utente, mentre nel 40% dei casi è prevista l'attivazione di un piano personalizzato ma non il responsabile del caso.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Il Punto unico di Accesso

Il Punto Unico d'Accesso rappresenta la risposta all'esigenza di una maggiore equità e uniformità nell'erogazione dei servizi. Assicura la valutazione e la presa in carico delle persone con problemi sanitari e sociosanitari e aiuta il paziente e la sua famiglia ad una scelta consapevole.

Rappresenta la messa in atto dell'universalità delle politiche sanitarie e sociali per le persone in situazioni di bisogno e in condizione di fragilità. Un sistema che ha bisogno di innovazione per poter incoraggiare nel modo migliore l'accesso ai servizi disponibili come garanzia del principio di equità dell'accesso.

Dai dati emerge che tutte le realtà che hanno partecipato all'indagine hanno attivato questa modalità, ma che nel **20% dei casi non c'è integrazione tra distretti e ambiti sociali**. Elemento da considerare perché costituisce uno degli strumenti utili per garantire la continuità assistenziale, soprattutto se lo si collega ad una riorganizzazione della fase della dimissione ospedaliera e del periodo post-acuzie; alla gestione integrata della fragilità; alla necessità di valutare i pazienti in maniera multidimensionale e di assicurare l'appropriatezza del regime assistenziale.

Gli interventi in favore delle persone fragili

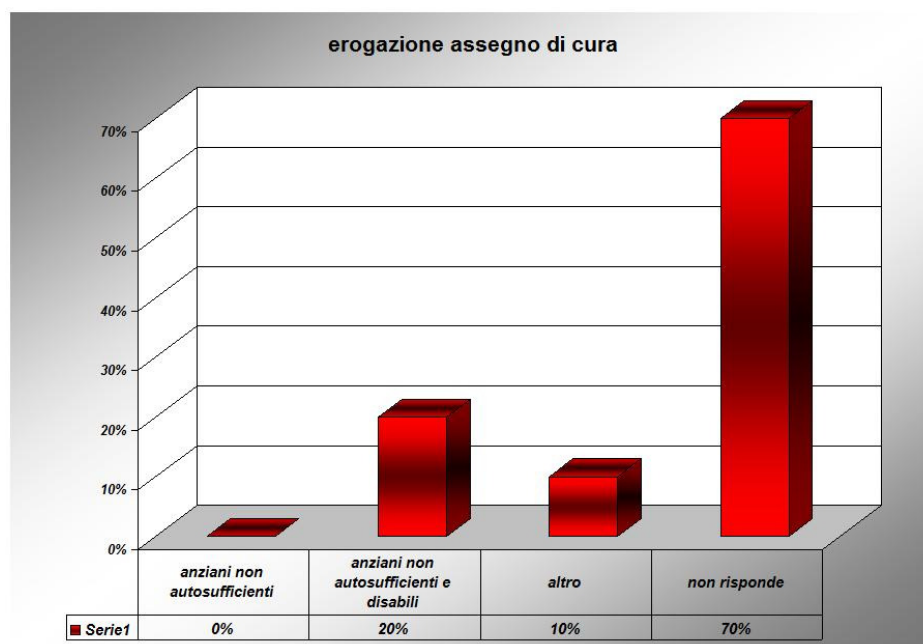
La carenza di un sistema nazionale di protezione sociosanitaria a favore degli anziani non autosufficienti, ha influito notevolmente sull'organizzazione omogenea delle reti, facendo registrare percorsi diversificati e forti ritardi nella costruzione delle reti dei servizi integrati.

Il Fondo Nazionale per le non autosufficienze, istituito con legge finanziaria del 2007, costituisce poco più di un contributo, ma si segnalano le priorità indicate per l'utilizzo delle risorse che riguardano l'attivazione o il rafforzamento di: punti unici di accesso con riferimento ai soggetti fragili e non autosufficienti, la presa in carico della persona e servizi sociosanitari e socio-assistenziali con riferimento prioritario alla domiciliarità.

Purtroppo molto spesso le risorse sono assegnate solo ai casi più gravi.

In particolare l'indagine ci fornisce rispetto a quanto detto un dato significativo: **il 20% delle Regioni coinvolte non prevede l'esistenza del Fondo regionale per la non autosufficienza**.

Attenzione è stata rivolta anche a reperire informazioni circa **l'erogazione dell'assegno di cura**. Dall'indagine è emerso che c'è un netto divario tra chi provvede ad erogare l'assegno di cura (50%) e chi invece non ha previsto tale misura (50%). Come evidenzia il grafico che segue, nel 20% dei casi questo viene destinato agli anziani non autosufficienti e disabili. Alta è comunque la percentuale di Regioni che non risponde alla domanda relativa alla destinazione degli assegni di cura (70%).



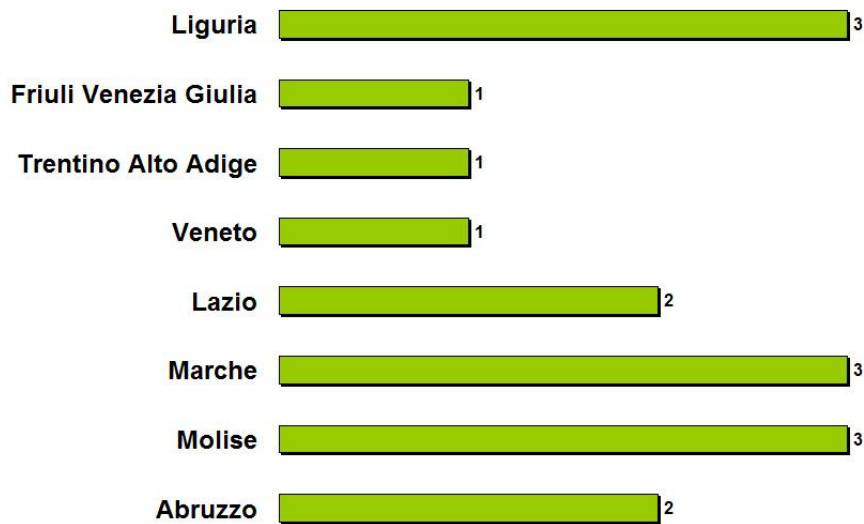
Fonte: Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato 2008

Il punto di vista dei Distretti

I dati che seguono sono orientati su tematiche quali: i tempi di attesa per l'erogazione delle prestazioni, la composizione delle équipe, le modalità di accesso, le informazioni e la comunicazione con la famiglia.

All'indagine hanno partecipato 16 distretti sanitari provenienti per il 38% da Regioni del nord, e per il 31% rispettivamente da Regioni del centro e del sud. Di seguito si mette in evidenza la provenienza geografica delle risposte.

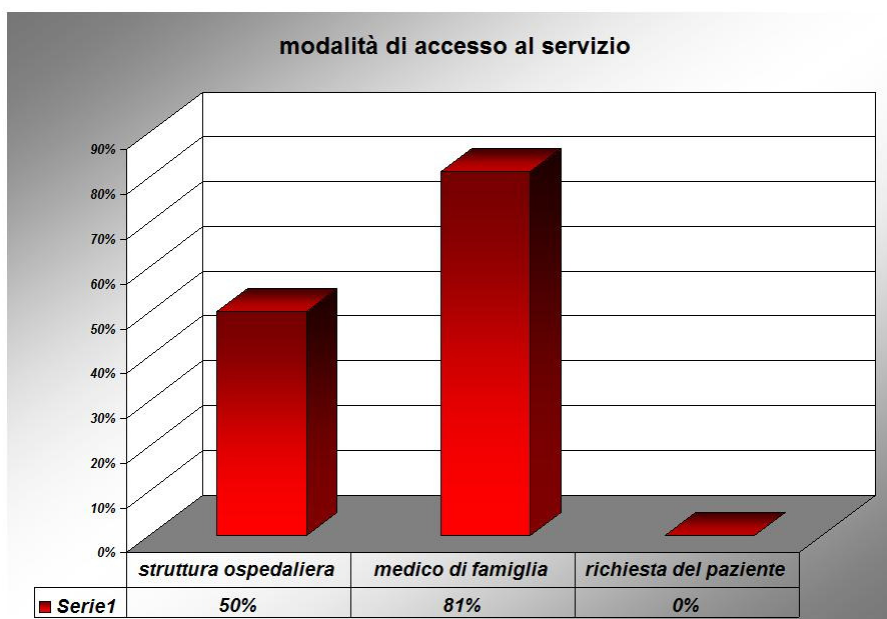
Distribuzione geografica



Fonte: Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato 2008

Modalità di accesso

Stando a quanto indicato dai distretti, la figura che richiede l'attivazione del servizio di Adi è prevalentemente il medico di medicina generale, 81%, seguito nel 51% dei casi dalla struttura ospedaliera, mentre non avviene l'attivazione del servizio su richiesta diretta del paziente.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Si rileva inoltre che tutte le realtà hanno dichiarato, 100% dei casi, di effettuare al momento dell'accesso, attraverso il caposala o personale debitamente formato, *un colloquio* con la famiglia del paziente, al fine di rilevare i reali bisogni sanitari e sociali dello stesso per mettere in atto il programma assistenziale.

L'informazione

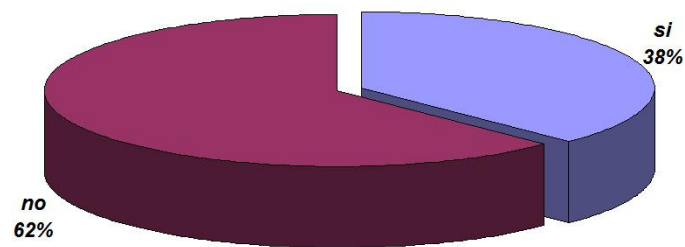
Rispetto all'informazione fornita sul servizio di assistenza domiciliare, dal campione preso in esame, si rileva che durante il colloquio preliminare al programma assistenziale vengono fornite informazioni sul funzionamento del servizio.

I cittadini, così come mostrano i dati, hanno a disposizione nel **75% dei casi un servizio telefonico di informazioni**, che fa capo prevalentemente alla segreteria di distretto e al punto unico di accesso. Purtroppo residua un 25% di cittadini che, da quanto dichiarato dal distretto stesso, non usufruisce di tale servizio.

Un altro dato importante, che riguarda l'informazione al cittadino rispetto ai servizi domiciliari, fa riferimento al **materiale informativo sui servizi**. Il grafico evidenzia come tale aspetto sia carente nella maggior parte dei casi: è molto frequente che non si provveda alla consegna di opuscoli informativi o altra documentazione sui servizi (62%).

Inoltre si rileva che all'interno del distretto, nel **69% dei casi, non è attivo un servizio di reperibilità infermieristica**.

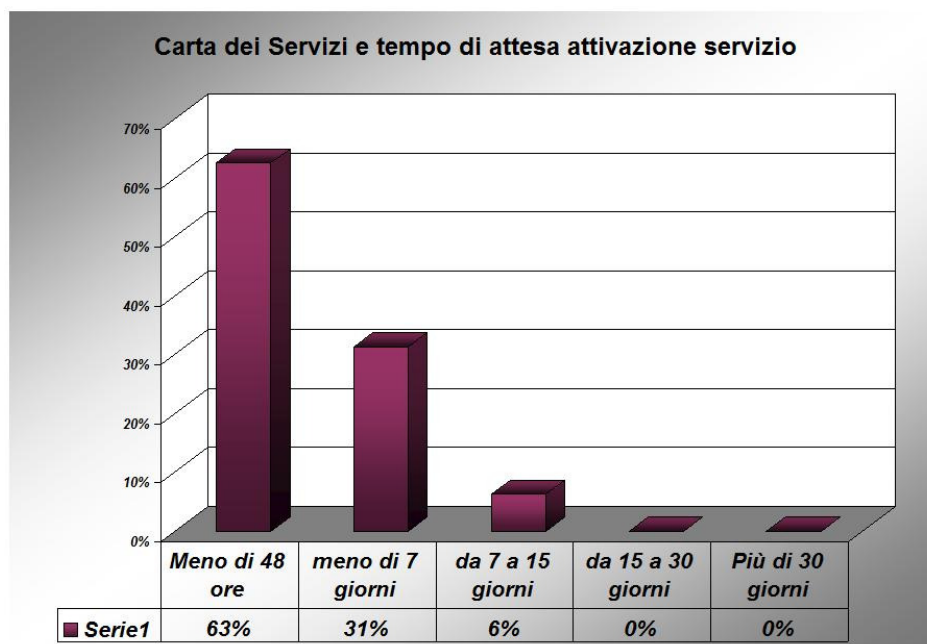
opuscoli informativi sul servizio



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I tempi di attesa

Prendendo come riferimento la Carta dei Servizi, ecco il quadro che emerge in merito al tempo che intercorre tra la richiesta del servizio e l'attivazione: nella maggior parte dei casi, 63%, avviene in meno di 48 ore; nel 31% in meno di 7 giorni, fino ad un 6% dei distretti che dichiara tempi di attesa tra 7 e 15 giorni.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I trattamenti

Una serie di domande poste ai Distretti riguarda i tempi di attesa rispetto ai trattamenti di fisioterapia e le eventuali variazioni nelle attese in relazione alla patologia sofferta dal paziente, ossia patologia cronica o altra patologia.

Nel caso di paziente con patologia cronica i tempi di attesa nella maggior parte dei casi si possono definire non del tutto soddisfacenti, infatti nel 31% dei casi i trattamenti vengono attivati in meno di 7 giorni, mentre nel 25% dei casi ciò avviene oltre 15 giorni, con casi di attesa oltre quattro mesi.

Tempo medio di attesa per i trattamenti di FKT per patologie croniche	%
meno di 7gg	31
da 8 a 15 gg	13
oltre 15 gg	25
n.r.	31

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'attesa per i trattamenti rivolti a pazienti non affetti da patologia cronica è del tutto differente rispetto alla tabella precedente. Il programma di fisioterapia si attiva nel 75% in meno di 7 giorni, anche se nel 13% dei casi si aspetta oltre 15 giorni.

Tempo medio di attesa per i trattamenti di FKT e altre patologie	%
meno di 7 gg	75
da 8 a 15 gg	6
oltre 15 gg	13
n.r	6

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Diverso è il tempo di attesa riservato ai trattamenti infermieristici. Anche qui abbiamo effettuato una distinzione rispetto alla patologia cronica e non per la quale si chiede l'attivazione del trattamento. I dati forniti dai 16 distretti hanno evidenziato una situazione del tutto identica per entrambe i casi: emerge infatti che nell'81,2% dei casi, i trattamenti vengono attivati entro due giorni.

Oltre a considerare i diversi trattamenti all'interno del programma assistenziale, abbiamo rilevato anche l'attesa per l'erogazione di presidi ed ausili.

Come si evidenzia dalla tabella che segue, nella maggior parte dei casi le richieste vengono assolve in un tempo non superiore ai 7 giorni. Così non è invece per alcuni ausili che vengono erogati oltre i trenta giorni e che invece dovrebbero essere disponibili per il paziente in tempi più ridotti, come nel caso di presidi anti-decubito, carrozzina, letto articolato, pannoloni, etc. Nel complesso emerge una situazione che manifesta **ritardi rispetto ai bisogni del cittadino**, soprattutto in caso di dimissione e rientro immediato presso il proprio domicilio.

TEMPI DI ATTESA PER AUSILI E PRESIDI				
	Da 1 a 7 gg (%)	Da 7 a 15 gg (%)	Da 15 a 30 gg (%)	Oltre 30 gg (%)
Materassi antidecubito	50	19	13	6
Cuscini antidecubito	44	19	13	6
Letto articolato	38	31	13	6
Carrozzina	38	31	13	6
Sollevatore	25	25	25	6
Sacche stomie	75	6	0	0
Farmaci indispensabili	81	0	0	0
Morfina o similari	56	0	0	0
Sondino naso gastrico	75	0	0	6
Catetere vescicale	81	6	0	6
Catetere venoso	81	0	0	0
Ago cannula	87	0	0	0
Pompa antalgica	56	6	13	0
Pannoloni	50	25	0	13

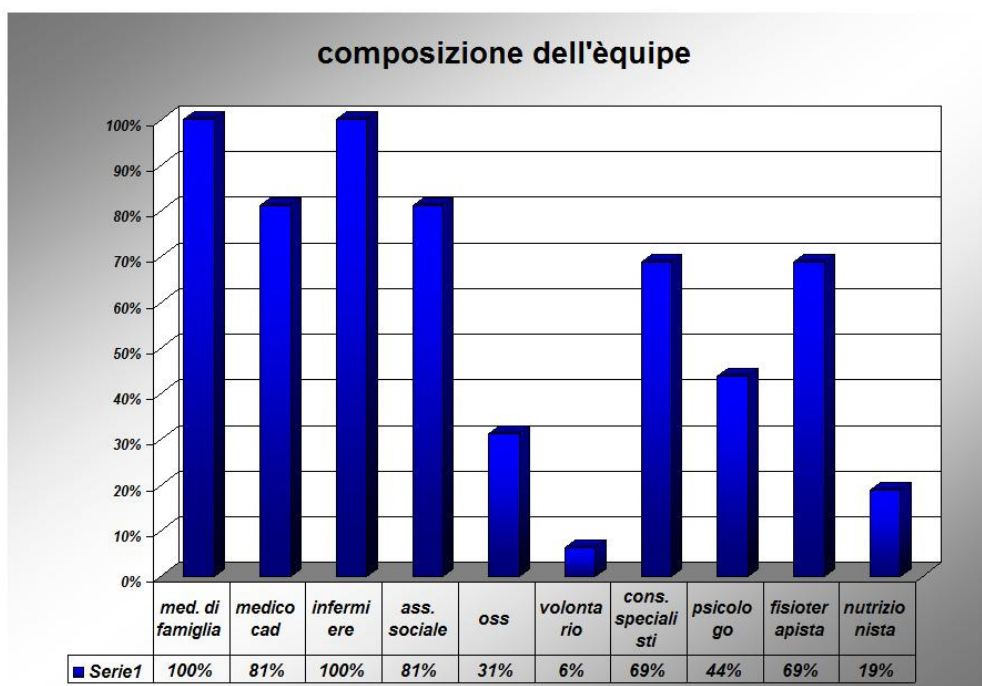
Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Rispetto all'erogazione di farmaci e ausili i distretti che hanno partecipato all'indagine hanno dichiarato che nel 75% dei casi questa avviene in modalità diretta attraverso la farmacia ospedaliera, 69%, e nel 31% dei casi attraverso le convenzioni con le farmacie territoriali.

L'équipe assistenziale

Dalle risposte ottenute è possibile delineare la "composizione tipo" dell'équipe assistenziale: essa evidenzia la partecipazione del medico di famiglia e dell'infermiere come figure imprescindibili del programma assistenziale ed assegna rilevanza minore a figure altrettanto importanti come gli psicologi, soprattutto per la parte relativa al supporto alla famiglia.

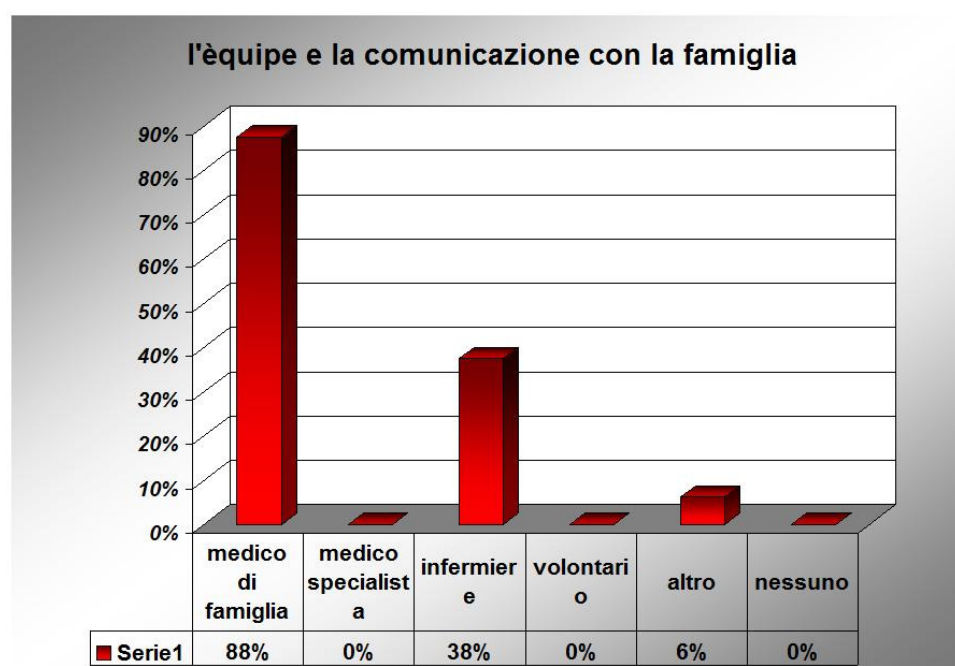
Nell'ambito delle attività svolte dall'équipe si rileva che nell'88% dei casi lavorano sull'attivazione di piani assistenziali personalizzati.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

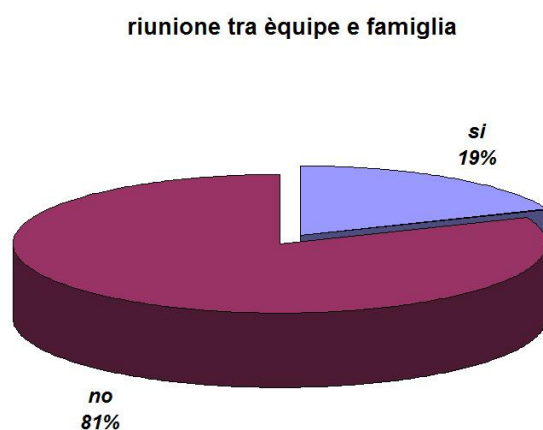
L'èquipe, come emerge dai dati raccolti, utilizza una cartella clinica nel 94% dei casi; inoltre al domicilio del paziente viene rilasciato un diario clinico dove gli operatori annotano l'andamento del piano terapeutico (100%). Per ciò che concerne la **disponibilità dell'èquipe** invece, questa non viene garantita 24 ore su 24 (94%).

La figura di riferimento per la comunicazione con la famiglia viene individuata nel medico di medicina generale, nell'88% dei casi, a seguire c'è l'infermiere, 38%.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Esiste la figura di riferimento all'interno dell'équipe che si interfaccia con la famiglia; è previsto nell'88% dei casi un responsabile del caso, ma ancora troppo frequentemente non esiste una riunione periodica tra l'équipe e la famiglia (81%).



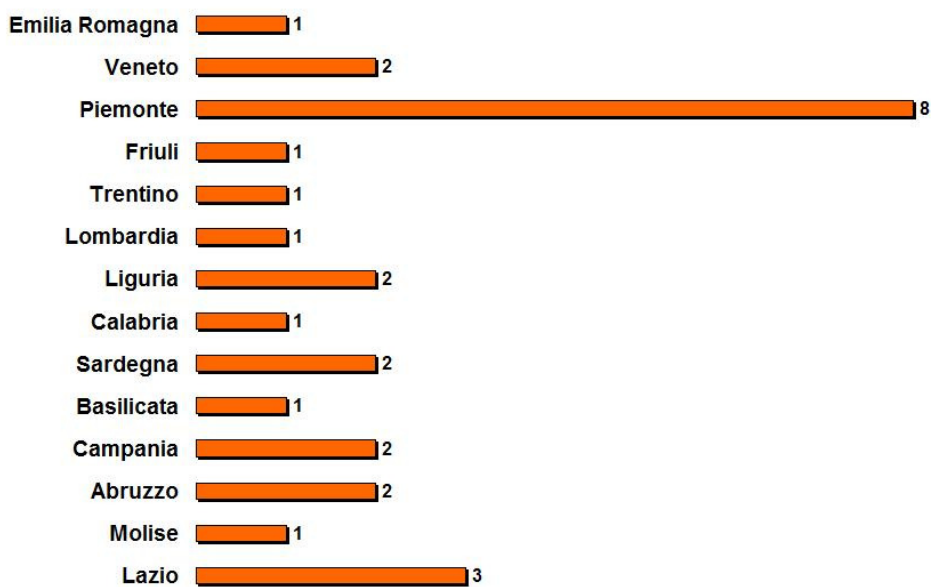
Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Il punto di vista delle ASL

I dati raccolti rispetto alle Asl fanno riferimento ad un campione di 28 realtà regionali provenienti rispettivamente per il 53% dal nord, 11% centro e 36% sud e isole. Nel grafico che segue è riportata la distribuzione regionale delle asl che hanno collaborato a fornire informazioni utili sull'organizzazione del sistema delle cure domiciliari.

Le tematiche trattate prendono in esame i tempi di attesa rispetto all'attivazione del programma, le informazioni e la comunicazione, l'équipe assistenziale e la continuità assistenziale.

distribuzione regionale delle Asl

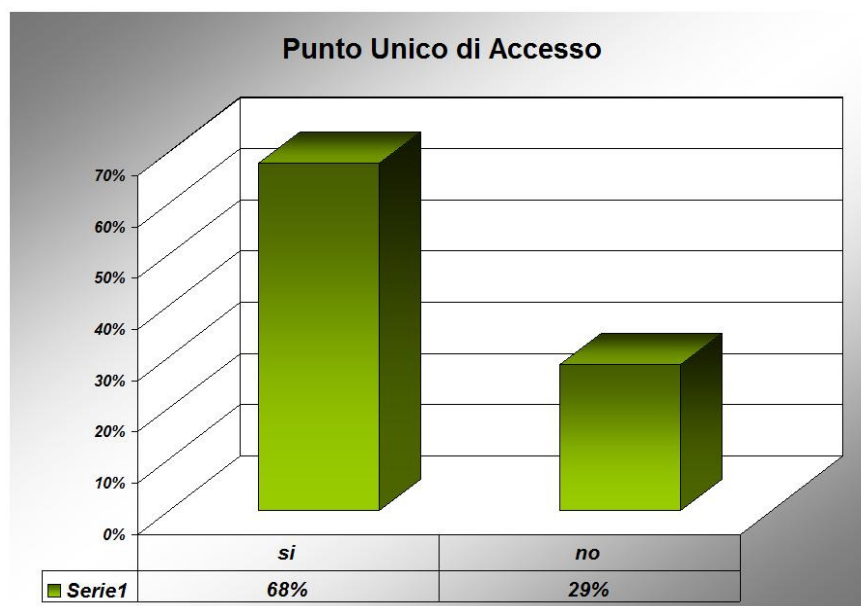


Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Rispetto ai dati forniti, un primo aspetto che emerge è l'esistenza del servizio di assistenza domiciliare in tutte le ASL che hanno partecipato all'indagine; nel servizio è prevista, **nel 57% dei casi, anche la presenza del coordinatore dei servizi sociali**. Le ASL garantiscono il servizio di assistenza domiciliare in prevalenza attraverso la combinazione tra servizi e personale propri e in parte ricorrendo a soggetti esterni (68%) fanno ricorso per il 54% al mondo delle cooperative, mentre nel 39% il servizio è garantito attraverso servizi propri.

L'informazione

Il Punto Unico di Accesso esiste nel 68% delle ASL. Un dato in netto calo rispetto ai dati dichiarati dalle Regioni (80%).

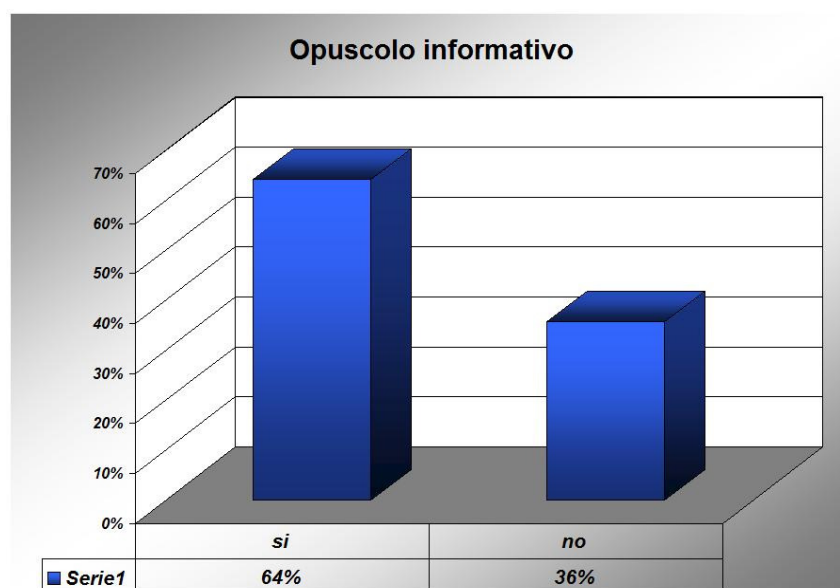


Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'esistenza del Punto è collegata nel 71% dei casi agli ambiti sociali, anche se non esiste una netta distinzione delle figure a cui fa riferimento. Infatti nel 43% questa è rappresentata dall'assistente sociale della Asl, nel 32% dei casi è l'assistente sociale del comune; il 32% delle Asl non fornisce una risposta.

Come emerge dal grafico seguente, l'informazione sui servizi di cure domiciliari non è una pratica consolidata nelle realtà che hanno risposto all'indagine. Infatti nel **36% dei casi non viene consegnato agli utenti nessun opuscolo informativo** sui servizi di assistenza.

Simile è la situazione rispetto al servizio di consulenza telefonica dedicato ai familiari dei pazienti che usufruiscono del servizio. Nel 46% dei casi le asl dichiarano di non fornire tale servizio.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I tempi di attesa

Rispetto ai tempi di attesa abbiamo preso in esame il tempo che trascorre tra il momento della richiesta e il momento dell'attivazione del programma di assistenza. Le asl che hanno risposto hanno fornito un dato che nella maggior parte dei casi, 61%, prevede un tempo inferiore alle 48 ore, nel 25% dei casi l'attesa è inferiore alla settimana, mentre nell'8% dei casi il tempo di attesa è compreso tra 7 e 30 giorni.

Per ciò che riguarda l'erogazione di farmaci ed ausili, questi nel 93% dei casi vengono erogati in modalità di distribuzione diretta, che nell' 82% avviene attraverso la farmacia ospedaliera.

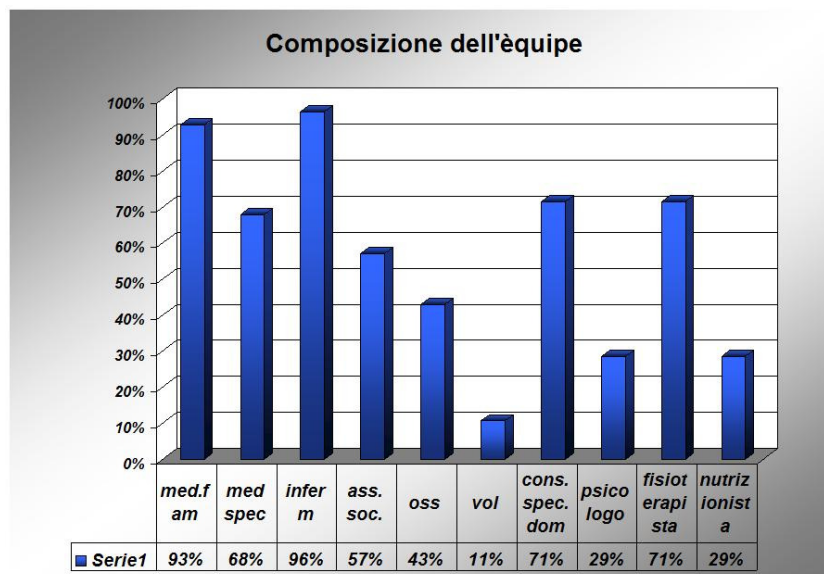


Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'équipe assistenziale

Dai dati emersi si può considerare che l'équipe che opera all'interno della Asl prevede la presenza delle figure maggiormente coinvolte nel programma assistenziale indicata dalla Regioni. Si conferma la presenza dell'infermiere al domicilio, nel 96%, come figura maggiormente coinvolta, segue il medico di medicina generale, nel 93%, il fisioterapista nel 71% dei casi, i consulenti specialisti al domicilio, 71% e nel 29% dei casi la figura dello psicologo e del nutrizionista.

Ancora rimane da fare sul fronte dell'assistenza sociale, che è rappresentata da apposito componente dell'équipe solamente nel 57% dei casi, in contrapposizione con la necessità di integrare le due componenti: quella sociale e quella sanitaria.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

La **disponibilità delle Asl 24 ore su 24**, come dichiarato dalle 28 asl partecipanti al monitoraggio è garantita nel **7% dei casi**. Un dato questo che è rimasto invariato rispetto alla precedente indagine.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Dai dati emerge che l'équipe, nell'ambito delle attività svolte, utilizza una cartella clinica per consentire il passaggio di consegne, riportare l'intervento svolto, etc. ma solo nell'89% dei casi ne viene lasciata copia al domicilio del paziente (i distretti dichiarano il 100% dei casi).

Come riporta la tabella di seguito, nell'89% dei casi l'équipe individua nella famiglia un responsabile/caregiver, che non è solo il dispensatore di cure, ma l'incaricato dell'assistenza globale del paziente e del suo ambiente. A tal proposito si ribadisce l'importanza della figura e soprattutto della formazione del caregiver. Sempre più spesso si tratta della badante che svolge non solo la funzione di compagnia al paziente, ma soprattutto quella di aiuto ed intervento nei momenti critici, per una migliore qualità all'assistenza.

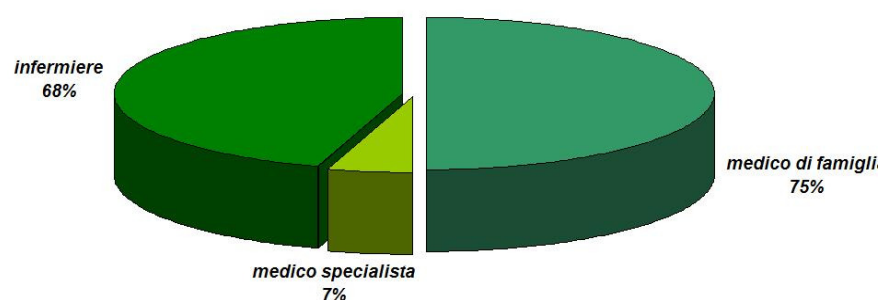
L'équipe individua un care giver nella famiglia?	%
Si	89
No	11

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Per la comunicazione con la famiglia, la figura di riferimento all'interno dell'équipe è nel 75% dei casi il medico di medicina generale seguito dall'infermiere, 68%, mentre nel 7% dei casi è il medico specialista.

Un segnale positivo si delinea dall'indagine: l'équipe **nel 39% dei casi prevede una riunione periodica con la famiglia** per discutere della situazione del paziente. Anche se, purtroppo, questa non è una prassi così consolidata: il 61% ancora non prevede o implementa tale pratica.

La figura di riferimento per la comunicazione con la famiglia



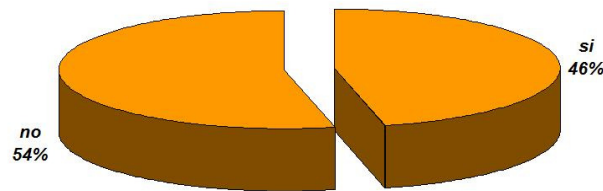
Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'assistenza psicologica

Il 54% delle asl non mette a disposizione degli utenti che hanno attivato il programma assistenziale un servizio di supporto psicologico, indice di una **carente attenzione alla personalizzazione e allo stato psichico ed emotivo del paziente e della sua famiglia**. Ci sono però segnali incoraggianti: il servizio è presente nel 46% delle ASL che hanno partecipato all'indagine, che dichiarano di fornire tale servizio attraverso la figura degli psicologi, 39%.

Un aspetto su cui ancora molto resta da fare è quello del sostegno alle famiglie, soprattutto quando, dopo un periodo più o meno lungo di assistenza, il proprio caro viene meno: **nel 64% dei casi manca completamente un servizio di accompagnamento nelle fasi del lutto**.

Servizio di supporto psicologico



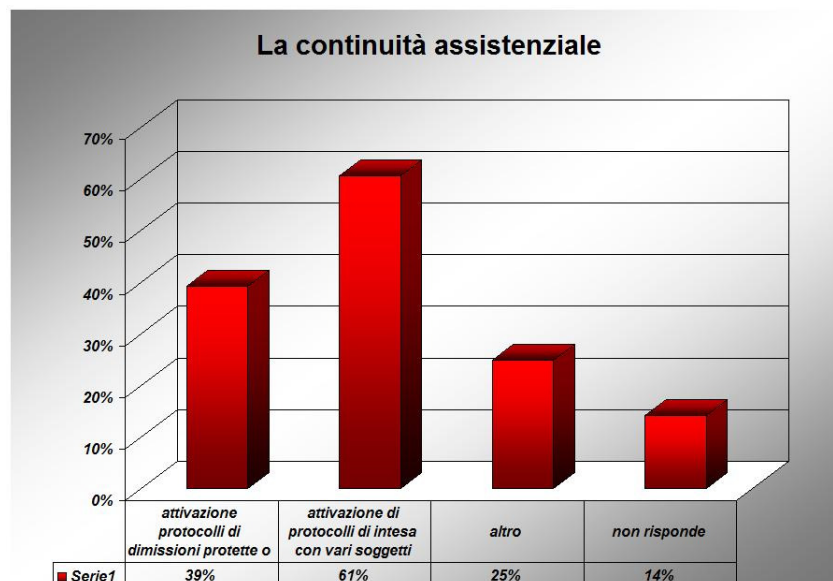
Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

La continuità assistenziale

Contare sulla continuità dell'assistenza è un aspetto importante per i pazienti affetti da patologie che, per una reale presa in carico, necessitano dell'attivazione di un programma che garantisca assistenza non solo prolungata nel tempo, ma anche competente ed in grado di garantire la gestione delle complicanze.

Nel 61% dei casi la asl adotta misure per garantire la continuità assistenziale fra ospedale e domicilio attraverso l'attivazione di protocolli d'intesa con vari soggetti, mentre nel 39% dei casi ciò avviene con l'avvio di protocolli di dimissioni protette o programmate. Emerge inoltre che nel 39% dei casi le asl stipulano accordi con le associazioni di volontariato per i programmi di assistenza domiciliare; si tratta in prevalenza di organizzazioni tipo onlus.

Rispetto alla predisposizione di piani assistenziali personalizzati, il 96% delle asl che hanno partecipato dichiara di attivare tali programmi in base alla rilevazione dei bisogni del paziente, un dato in aumento rispetto al dato dichiarato nella prima indagine (92%).



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Le lesioni da decubito

L'attenzione dedicata alla prevenzione delle lesioni da decubito da parte delle asl è un aspetto importante poiché rappresenta un indicatore di qualità dell'assistenza: **l'86% dichiara di adottare protocolli di prevenzione per le lesioni.**

Un segnale tendenzialmente positivo, ma che comparato con quanto rilevato nel corso della precedente indagine, diventa meno rassicurante: **nel 2006 il 95% delle Asl che parteciparono all'indagine dichiarava di adottare protocolli per la prevenzione delle lesioni** (la percentuale è diminuita di poco meno del 10%).

Nella Asl vengono adottati protocolli per la prevenzioni di lesioni da decubito?	
	%
Si	86
No	14

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'indagine ha voluto anche indagare quale fosse l'offerta dei servizi messi a disposizione delle famiglie quando le condizioni del paziente richiedono un livello di assistenza "più gravoso". E' stato quindi chiesto se sul territorio esistano strutture in grado di fornire un'alternativa al domicilio in risposta alle esigenze di cura.

Le strutture maggiormente presenti sono nella metà dei casi hospice, nel 64% sono strutture di sollievo.

Sul territorio sono disponibili delle strutture qualora l'assistenza diventa gravosa?	
	%
struttura hospice	50
struttura di sollievo	64

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Il punto di vista dei cittadini utenti del servizio di assistenza domiciliare

I dati che seguono rappresentano il punto di vista di 362 utenti che usufruiscono del servizio.

Le risposte provengono nel 43% dei casi dal nord, 2% dal centro e per il 55% dal sud e dalle isole.

Le tematiche affrontate nel capitolo fanno riferimento principalmente alla valutazione del servizio ricevuto dai pazienti attraverso domande che hanno preso in esame le informazioni sul servizio, l'équipe assistenziale, la disponibilità degli operatori, la terapia del dolore, i tempi di attesa per presidi ed ausili, i costi sostenuti e il coinvolgimento nel programma assistenziale.

Agli utenti a cui è stato somministrato il questionario inoltre è stato chiesto di proporre dei suggerimenti rispetto al servizio ricevuto. Le indicazioni sono andate in un'unica direzione, vale a dire la richiesta di **aumentare il personale al domicilio**, soprattutto delle figure come il

fisioterapista, oltre che la possibilità di avere un **servizio che garantisca la reperibilità degli operatori 24 ore su 24, anche al di fuori dell' "orario di servizio"**.

Una chiave di lettura per leggere i dati è rappresentato dalle caratteristiche dei cittadini che hanno partecipato all'indagine.

Si tratta nel 45% dei casi di cittadini allettati 24h su 24; nell'80% con un'età superiore ai 65 anni e che ha attivato nella maggior parte dei casi il servizio per una patologia tumorale. Pertanto si deve considerare che i pazienti attivano un servizio di ADI ad intensità medio alta.

L'informazione sul servizio

Gli utenti che hanno risposto al questionario hanno dichiarato di aver attivato il servizio attraverso la richiesta del medico di famiglia, 65%, seguito nel 25% dei casi dal medico ospedaliero. Solo nel 6% dei casi la richiesta è effettuata autonomamente dal paziente. L'informazione circa l'esistenza del servizio nel 52% dei casi è fornita dal medico di famiglia che conferma, anche in questa fase, il ruolo di figura centrale per il percorso di cura del paziente; nel 26% dei casi viene indicato quale "attivatore" il medico ospedaliero.

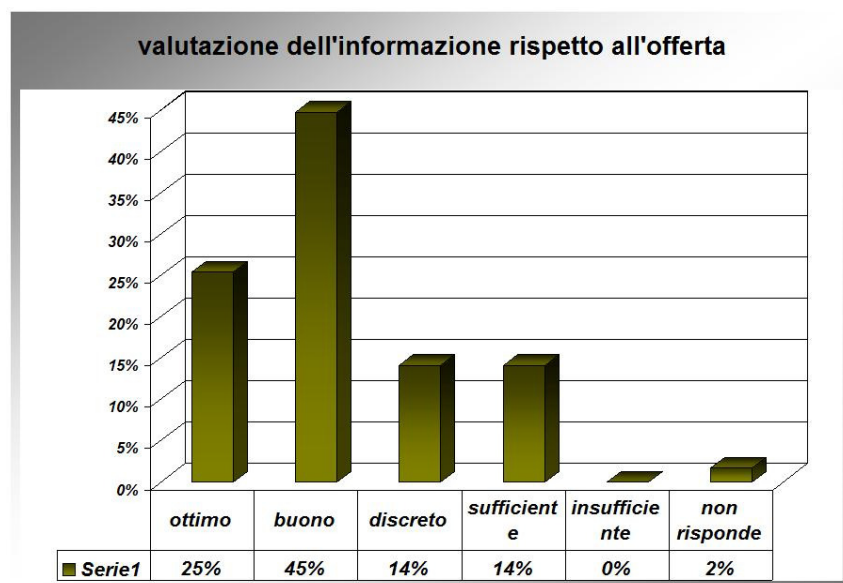
Ancora una volta il passaparola, 10%, ha un ruolo fecondo rispetto ad altri strumenti informativi, quali ad esempio internet o Uffici Relazioni con il Pubblico (URP).

Nell'ambito del programma assistenziale il 69% dei cittadini dichiara di non aver usufruito di un **servizio di supporto telefonico appositamente dedicato** e nel 52% dei casi afferma che potrebbe essere un valido aiuto per le famiglie.

Attivazione del servizio di assistenza	%
medico dell'ospedale	25
medico di famiglia	65
richiesta del paziente	6
non risponde	3

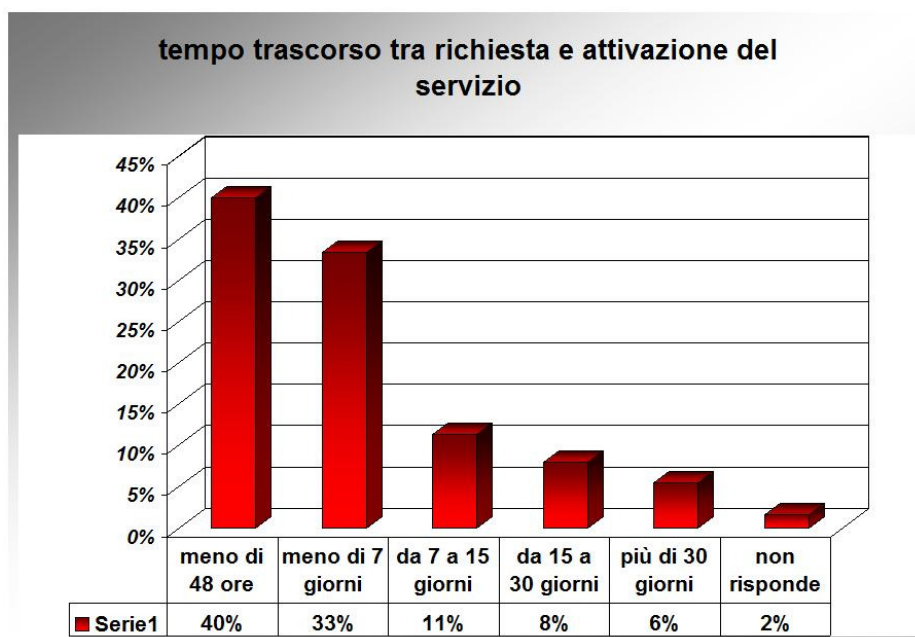
Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Buona è la valutazione che il 45% dei cittadini ha espresso rispetto all'informazione ricevuta sull'offerta del servizio domiciliare, anche se il **43% non ha usufruito di un colloquio preliminare** per avere informazioni sul funzionamento del servizio e il **74% dei cittadini dichiara di non avere ottenuto un questionario preventivo per la rilevazione dei bisogni**.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'attesa tra la richiesta e l'attivazione del servizio è nel 40% dei casi meno di 48 ore, nel 33% di una settimana e nel 19% compresa tra 7 e 30 giorni. Inoltre l'80% dei cittadini ha dichiarato di non prevedere un'attesa più breve.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Tempi di attesa

Di seguito si riporta la tabella con i tempi di attesa dichiarati dai cittadini per ottenere ausili, presidi e farmaci indispensabili.

Si evidenzia ad esempio la percentuale dell'8% dei cittadini che dichiarano di avere aspettato per l'erogazione della carrozzina un tempo superiore ai 30 giorni. Rispetto alla precedente

indagine si evidenzia come l'attesa si sia allungata (nel 2005-2006 aspettavano più di 30 giorni il 2,6% dei cittadini).

I cittadini confermano tra i presidi che richiedono tempi più lunghi quelli relativi a presidi anti-decubito, letto articolato e sollevatore.

TEMPI DI ATTESA PER AUSILI E PRESIDI				
	Da 1 a 7 gg (%)	Da 7 a 15 gg (%)	Da 15 a 30 gg (%)	Oltre 30 gg (%)
Materassi antidecubito	19,6	10,5	9,1	6,3
Cuscini antidecubito	5,8	3	2,8	3,3
Letto articolato	15,2	10,8	7,2	7,4
Carrozzina	11	7,7	9,1	8
Sollevatore	3,3	2,8	3,6	4,1
Sacche stomie	6,1	1,6	0,8	1,4
Farmaci indispensabili	35,9	7,2	2,2	1,9
Morfina o simili	3,9	0	0	0
Sondino naso gastrico	0,3	0	0	0
Catetere vescicale	18,5	2,2	1,4	1,9
Catetere venoso	1,9	0,8	0	0
Ago cannula	1,9	0	0	1,1
Pompa antalgica	1,6	0	0	0
Pannoloni	32,6	12,7	6,3	3,6

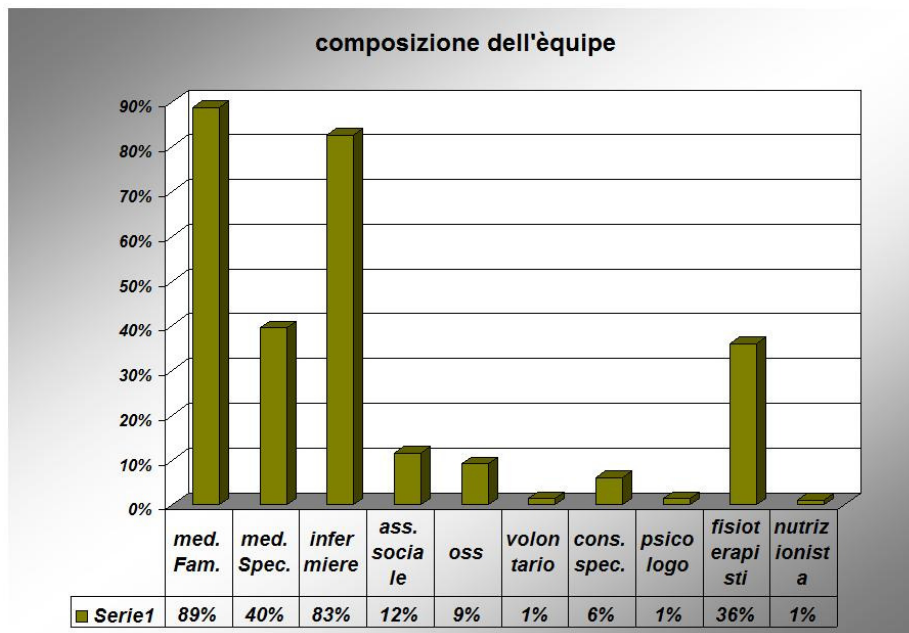
Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'équipe assistenziale

Il grafico che segue mette in evidenza le figure che compongono l'équipe e che si alternano al domicilio del paziente.

Sono **principalmente 3 le figure maggiormente presenti al domicilio** e che garantiscono la presa in carico dei bisogni e la gestione delle attività di cura: nell'89% dei casi vi è il medico di famiglia, segue nell'83% dei casi l'infermiere e nel 40% si trova lo specialista.

Si evidenzia ancora una volta l'assenza dello psicologo come supporto non solo al paziente ma anche alla famiglia.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

La presenza dell'equipe al domicilio è stata ritenuta ottima nel 36% dei casi, buona nel 40% e insufficiente nel 5% dei casi. Il coordinamento della stessa è buono, con un riscontro positivo per il 71% dei cittadini.

La disponibilità degli operatori

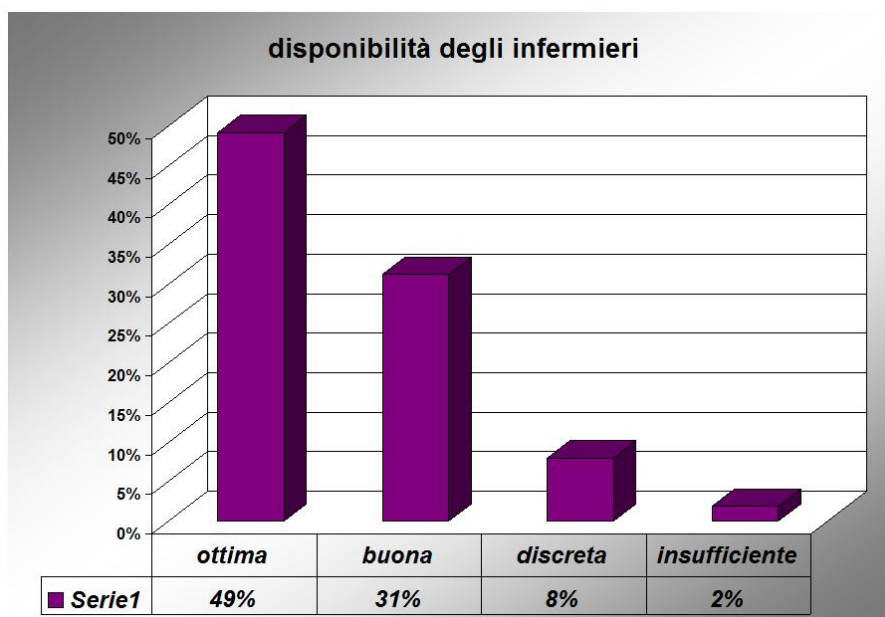
Il 54% dei cittadini non ha potuto contare su una reperibilità dell'equipe H24. Ha usufruito del servizio di assistenza domiciliare in media 3 volte alla settimana (32%), quotidianamente il 17% e il 3% invece beneficia dell'intervento meno di una volta a settimana.

Gli operatori utilizzano una cartella clinica nell'85% dei casi e ne lasciano copia al domicilio nel 72%.

L'infermiere

Rispetto alla figura dell'infermiere i cittadini intervistati hanno espresso **valutazioni ottime sia per disponibilità, 49%, che per reperibilità, 37%**. Il 23% dei cittadini ha dichiarato di usufruire di un servizio di reperibilità infermieristica, contro il 27% dei cittadini che non ha a disposizione tale servizio.

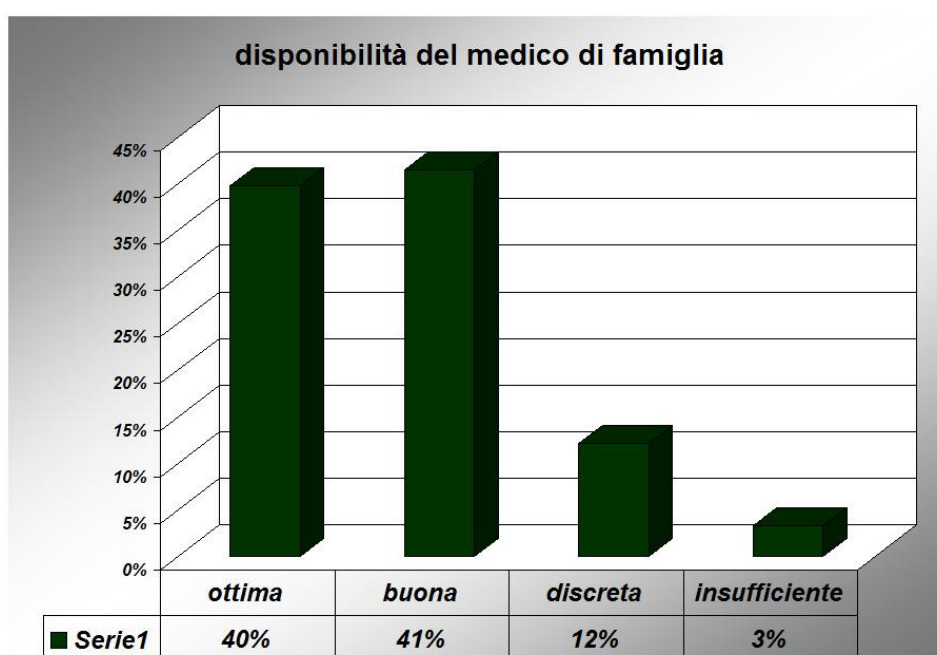
Inoltre i cittadini che hanno partecipato all'indagine sono stati assistiti nel **52% dei casi sempre dallo stesso infermiere**, mentre così non è stato per il 40% dei cittadini.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Il medico di famiglia

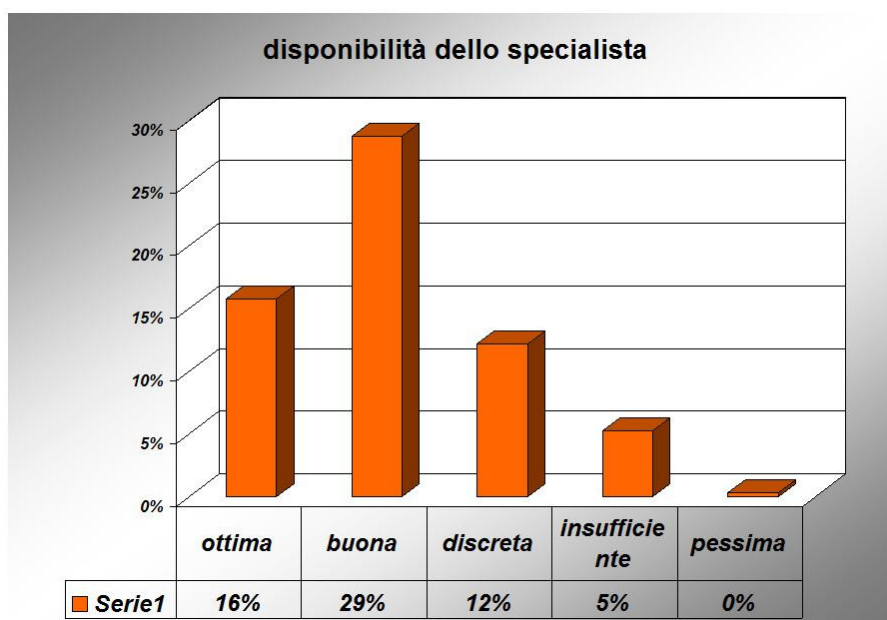
Complessivamente **positivo** il giudizio sulla disponibilità del medico di famiglia, **ottima nel 40% dei casi e buona nel 41%**, così come buona è definita la reperibilità, **36%**. Esiste anche una piccola percentuale del 3% che definisce la disponibilità insufficiente, mentre nel 4% è la reperibilità ad essere valutata tale. Ancora apprezzamenti favorevoli sono stati espressi rispetto all'assistenza fornita dal medico, che è stata definita adeguata e continuativa dal 47% dei cittadini, anche se per il 19% non è sempre così.



Fonte: Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato 2008

Il medico specialista

Anche la disponibilità dello specialista è valutata positivamente: **buona nel 29% dei casi ed ottima nel 16%**. Il 42% dei cittadini afferma inoltre che nel momento di bisogno il medico ha risposto alla chiamata; il 12% dei cittadini ha dichiarato di non aver avuto risposta.



Fonte: Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato 2008

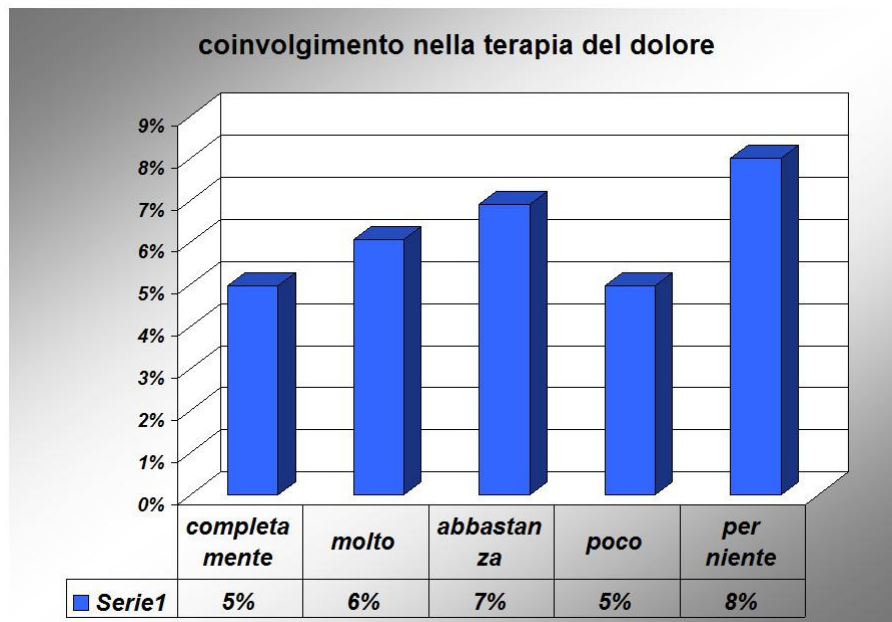
La gestione del dolore

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

Il 49% dei cittadini dichiara di provare dolore, ma **solo nel 18% dei casi è stata praticata una terapia del dolore** in grado di gestire le problematiche.

Dal punto di vista del coinvolgimento, il grafico che segue, conferma che i cittadini che usufruiscono della terapia del dolore sono pienamente coinvolti nelle scelte relative all'utilizzo di tale terapia, mentre l'8% non ne è coinvolto.

Si evidenzia comunque l'alta percentuale di cittadini che non rispondono alle domande (69%).



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'assistenza psicologica

Si può parlare di un vuoto dell'assistenza dovuto alla sostanziale assenza del servizio: l'84% dei cittadini dichiara di non usufruire del servizio. La nota positiva è che, quando tale servizio viene erogato, è valutato come adeguato.

La continuità assistenziale

La asl garantisce la continuità fra ospedale e domicilio attraverso l'attivazione di dimissioni protette e protocolli d'intesa. Questa pratica è valutata buona dal 35% dei cittadini, mentre nel 12% dei casi la valutazione è negativa con giudizi insufficienti e pessimi.

Le lesioni da decubito

Nonostante la asl dichiari di attivare protocolli di prevenzione delle lesioni, nel 37% dei casi i cittadini al momento delle dimissioni ospedaliere presentano piaghe da decubito. Il 40% dei cittadini circa dichiarano di essere coinvolti nella gestione delle lesioni, anche se il 6% non esprime un giudizio positivo.

La comunicazione con la famiglia

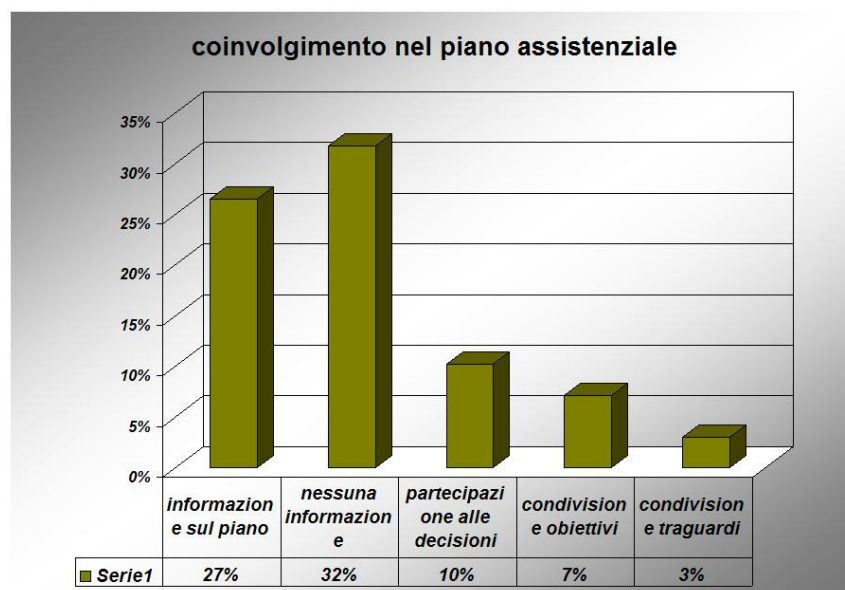
Come si è già detto il medico di famiglia è la figura di riferimento non solo per la cura, ma anche per la comunicazione, 59%, è la figura che più conosce il paziente e il suo contesto familiare. Nell'ambito della comunicazione il cittadino dichiara di essere completamente soddisfatto delle risposte dell'operatore, 22%.

Si evidenzia tuttavia all'interno dell'équipe la mancanza di riunioni periodiche tra questa e la famiglia, 70%.

Il coinvolgimento della famiglia

Solo il 39% dei cittadini definisce buono il livello di partecipazione della famiglia nelle scelte terapeutiche; nel 27% dei casi il coinvolgimento nel piano assistenziale personalizzato riguarda le informazioni sull'esistenza del piano e nel 7% la condivisione degli obiettivi. Si evidenzia tuttavia il 32% dei cittadini che non ricevono informazioni.

Il livello di informazioni rispetto alla situazione clinica è definito buono, 47%, mentre è insufficiente per il 6% dei cittadini.

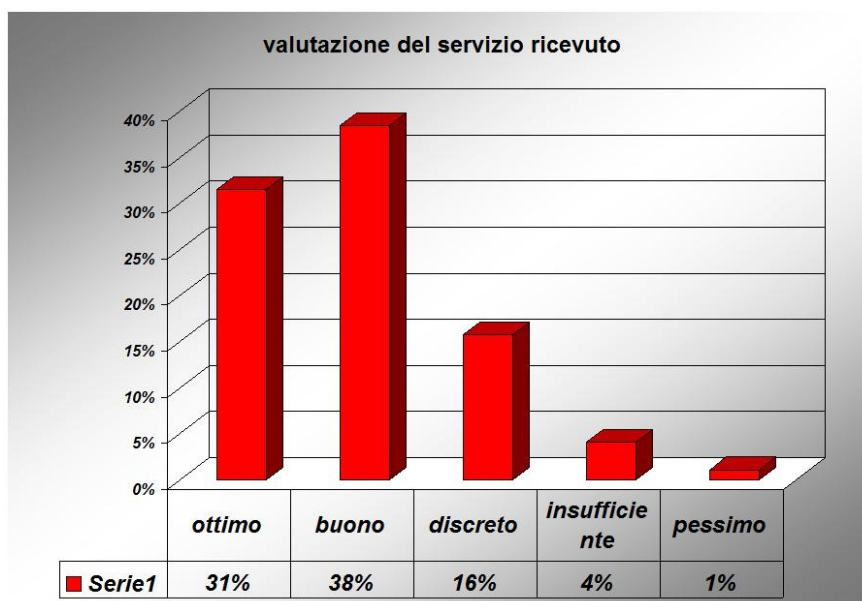


Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Valutazione del servizio

Dalla ricognizione emerge un quadro positivo per ciò che riguarda la valutazione del servizio, con un giudizio ottimo nel 31% dei casi e buono nel 38%, anche se si evidenziano comunque dei giudizi negativi: il 5% ritiene il servizio pessimo e insufficiente.

Spiccano tra le valutazioni espresse dai cittadini sul servizio ADI elementi di apprezzamento rispetto al profilo dei professionisti dell'assistenza: si riconosce la competenza, la disponibilità e l'umanità dei professionisti. Tanti però sono anche i suggerimenti per migliorare il servizio stesso, ed attengono più in particolare gli aspetti organizzativi e burocratici. Tra questi si segnalano la reperibilità, il miglioramento dell'iter burocratico nel momento dell'accesso ai servizi, l'aumento del numero di operatori coinvolti, il servizio di fisioterapia ed il supporto psicologico, non solo per i pazienti ma anche per le famiglie.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I costi dell'assistenza

Il 49% dei cittadini ha avuto la necessità di integrare le prestazioni fornite con ulteriori servizi a pagamento. Di seguito sono indicati gli importi per ciascuna esigenza con l'indicazione dell'importo massimo segnalato.

	% di cittadini che ha dovuto acquistare	0-50	51- 100	101-150	>150	Cifra max segnalata
Farmaci	31,2	7,4	5	1,4	1,6	1000
Integratori alimentari	13,2	5,8	1,1	0,3	0,5	216
Materiale sanitario	19,1	7,2	0,8	0,5	0,5	250
Attrezzature medicali	3,6	0	0,8	0	0,5	1000
Badante	24	0	0	0,8	13,5	3000
Infermiere	2,2	0	0,3	0	0,5	500
Fisioterapista	5,2	0	0,5	0	1,6	300
Psicologo	0,8	0	0,5	0	0	100
Nutrizionista	0	0	0	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Tra le spese affrontate dalle famiglie ad integrazione delle prestazioni fornite, spiccano senza dubbio le spese farmaceutiche e il ricorso alla badante per integrare l'assistenza necessaria per il paziente.

Come si evince dalla tabella che segue, le famiglie sostengono una serie di costi aggiuntivi notevoli per consumi energetici (fino ad un massimo di 500 euro) e telefonici (massimo 300 euro), senza sottovalutare le spese legate agli spostamenti (200 euro).

ALTRI COSTI DELL'ASSISTENZA		
	% di cittadini che ha avuto costi extra	Cifra max segnalata
Costi telefonici	21,3	300
Costi per spostamenti	22,6	200
Consumi energetici	24,3	500

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Il punto di vista dei Medici di Medicina Generale

Nel nostro Paese avvertiamo grandi trasformazioni: in uno scenario generale di crisi economica, di cambiamenti demografici e del conseguente ridisegno del sistema di welfare, emerge con forza il ruolo che sta assumendo l'assistenza domiciliare. Come già anticipato, la popolazione di riferimento è cambiata, gli anziani diventano sempre più vecchi e aumentano le fragilità.

Il ruolo del medico si adatta alle nuove esigenze e non è più chiamato solo a curare la malattia ma diventa indispensabile l'approccio globale del paziente, che ruota certamente attorno alla malattia, senza tralasciare l'insieme dell'organizzazione dei servizi per una buona qualità delle cure.

E' sempre più necessario parlare di piani di cura cuciti sulle effettive esigenze del paziente e non più di singole prestazioni fornite dagli operatori. Il medico di medicina generale si presenta, nel sistema delle cure domiciliari come uno degli attori nevralgici: conosce ed è attento all'intera storia del paziente e deve essere in grado di conoscere l'offerta dei servizi per meglio assisterlo ed orientarlo. Senza tralasciare le criticità oggettive che si riferiscono alla frammentazione del sistema e alle diverse tipologie di assistenza esistenti.

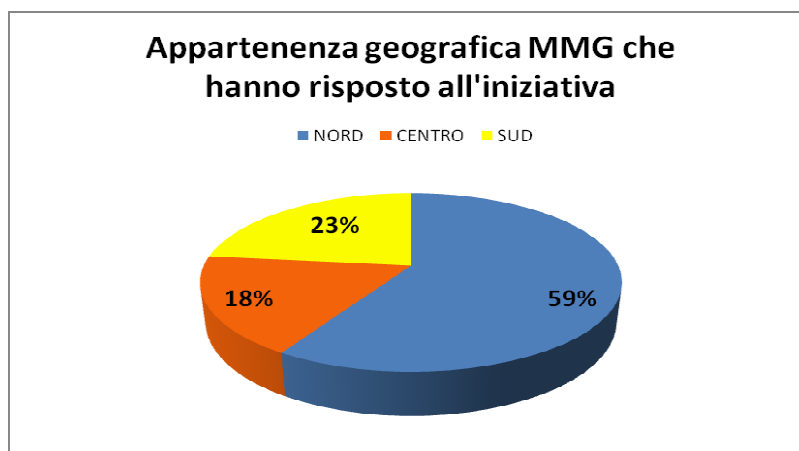
Sono 335 i medici di medicina generale che hanno partecipato all'indagine e risposto al questionario. Questo strumento ci permette di riflettere sul ruolo attivo del MMG nell'ambito del sistema delle cure domiciliari, attraverso domande che hanno puntato l'attenzione ai tempi di attesa relativi all'attivazione del servizio, la reperibilità, gli accessi al domicilio e l'integrazione con altre figure professionali. I dati pervenuti, pur non essendo rappresentativi dell'intera realtà nazionale ci consentono di rilevare le principali problematiche. Inoltre per alcune importanti domande abbiamo cercato di mettere a confronto i dati emersi nelle regioni più rappresentative: Piemonte, Veneto, Emilia Romagna e Sicilia.

Prima di iniziare presentando i dati emersi dall'indagine è opportuno soffermarci a riflettere sulla provenienza geografica dei dati stessi. Occorre ribadire che la partecipazione al monitoraggio è avvenuta attraverso il sito internet della Fimmg- Federazione Italiana medici di medicina generale²³, il quale permette di accedere ad un campione di medici di famiglia rappresentativo del Paese.

I medici che hanno partecipato all'indagine si caratterizzano per essere nel 59% dei casi appartenente alle regioni del nord, nel 23% del sud e nel 18% del centro. Senza dubbio sono percentuali, soprattutto quelle del centro e del sud che fanno riflettere. Per questo l'analisi

²³ www.fimmg.org

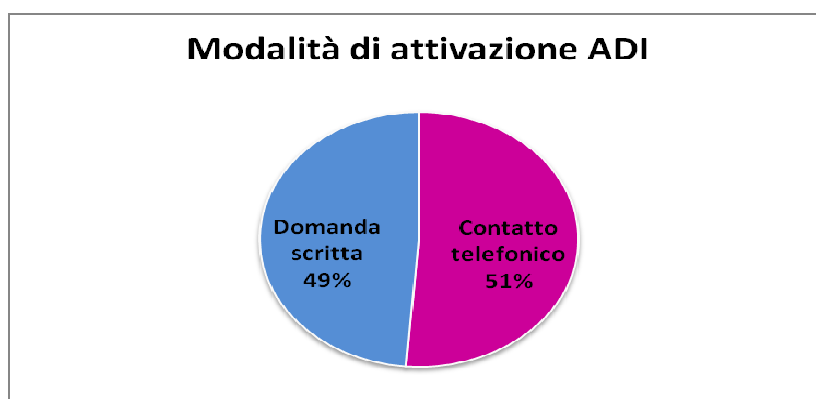
punterà a prendere in considerazione alcuni “comportamenti”, esaminando più nel dettaglio alcune Regioni che sono state coinvolte nell'indagine.



Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

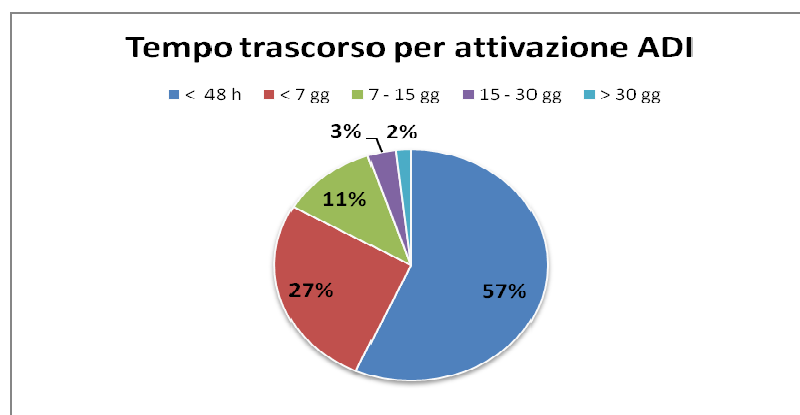
Attivazione del servizio

I dati ottenuti dai 335 medici di medicina generale che hanno partecipato all'indagine, non fanno emergere grosse oscillazioni per ciò che attiene la modalità di attivazione del servizio. Infatti il 51% dei medici dichiara di attivare il servizio attraverso il contatto telefonico con il responsabile del servizio, mentre il 49% segue la via della domanda scritta rivolta al distretto.



Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

Superata la fase iniziale della richiesta si passa alla fase della attivazione. Nella maggior parte dei casi questa si verifica per il 57% dei medici entro le 48 ore, senza sottovalutare le altre risposte che danno notizia di una attivazione per l'11% in un tempo compreso tra 7 e 15 giorni e il 5% che dichiara una attivazione del servizio in un tempo che comporta gravi ritardi per la presa in cura del paziente.



Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

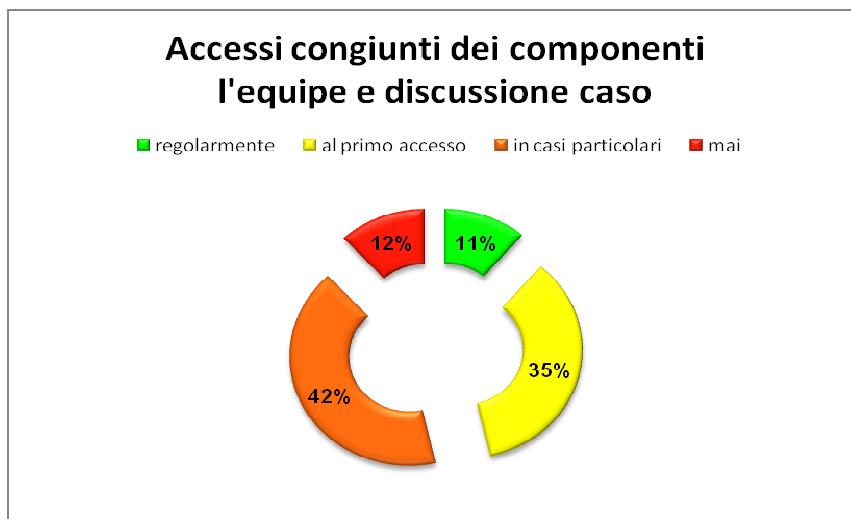
Una situazione in miglioramento se si confrontano i dati relativi alla prima indagine. Si registra infatti che nel 2006 l'attivazione del servizio avveniva in meno di 48 ore, per il 58,3% dei medici coinvolti. Nel 33,3% dei casi si procedeva all'attivazione in meno di 7 giorni e nell'8% l'attesa era compresa tra i 7 e i 30 giorni dalla richiesta.

Gli accessi al domicilio del medico e dell'équipe. I tempi di attesa

Il ruolo del medico all'interno dell'équipe assistenziale è quello di **gestore delle attività di cura del paziente**, 44%, mentre il 15% dei medici ritiene di essere solo l'attivatore del servizio. Un dato che conferma la centralità del medico nel percorso assistenziale, che svolge la supervisione delle attività e al tempo stesso fa da collante con l'équipe e la famiglia.

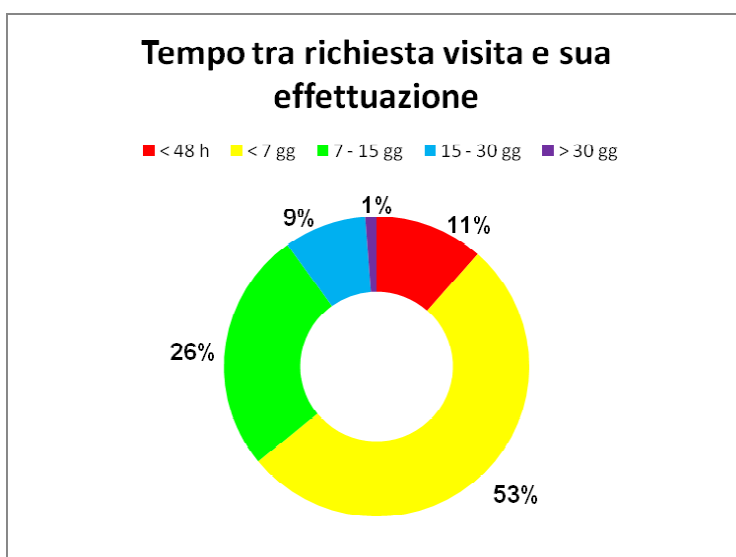
Per ciò che riguarda gli accessi, senza dubbio occorre fare una precisazione, nel senso che si diversificano sulla base della loro complessità. L'indagine ha voluto far emergere nello specifico la situazione tra gli accessi del medico e quelli congiunti con gli altri specialisti.

Nel 77% dei casi i medici dichiarano che gli specialisti accedono al domicilio del paziente, e come si vede dal grafico che segue, solo nel 42% gli accessi congiunti sono finalizzati alla discussione del caso. Come già detto gli accessi devono essere pensati in relazione al bisogno del paziente, ed è per questo che esistono delle differenze, ma fa comunque riflettere la percentuale del 12% che non prevede mai accessi al domicilio del paziente con discussione del caso in netta contrapposizione con l'11% dei medici che li effettua regolarmente.



Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

Un dato che senza dubbio è importante è ***l'attesa del medico specialista*** al domicilio del paziente dopo la richiesta di visita. Il 53% dei medici dichiara un accesso entro 7 giorni, nel 26% dei casi l'attesa si dilata tra 7 e 15 giorni, senza tralasciare il 9% dei medici che effettua un accesso in un lasso di tempo compreso tra 15 e 30 giorni. L'arrivo al domicilio in meno di 48 ore avviene nell'11% dei casi.

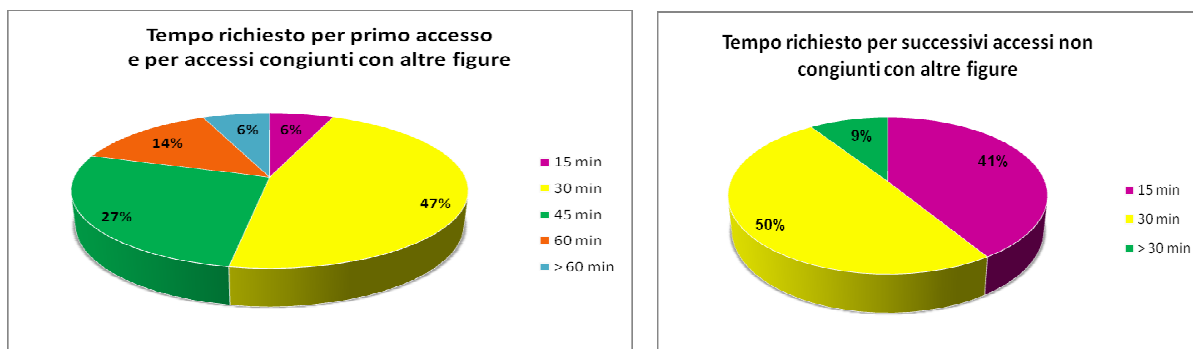


Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

Dalle interviste effettuate ai medici di famiglia, nel 47% dei casi essi effettuano un accesso con scadenza settimanale, nel 26% dei casi l'accesso è bimensile. Da ciò si deduce che nel restante tempo sono altre le figure che entrano al domicilio del paziente. Si pensi all'infermiere, che da quanto dichiarato dai medici che hanno partecipato all'indagine, hanno una reperibilità pari all'86%.

La ***durata degli accessi*** si diversifica in base alla complessità del caso, nella maggior parte dei casi una visita che vede coinvolta l'équipe ha una durata di 30 minuti, 47%, e arriva a superare i 60 minuti nel 6%.

Gli accessi successivi al primo che non vedono coinvolta tutta l'équipe, nel 90% dei casi hanno una durata più contenuta, durano infatti tra i 15 e i 30 minuti.

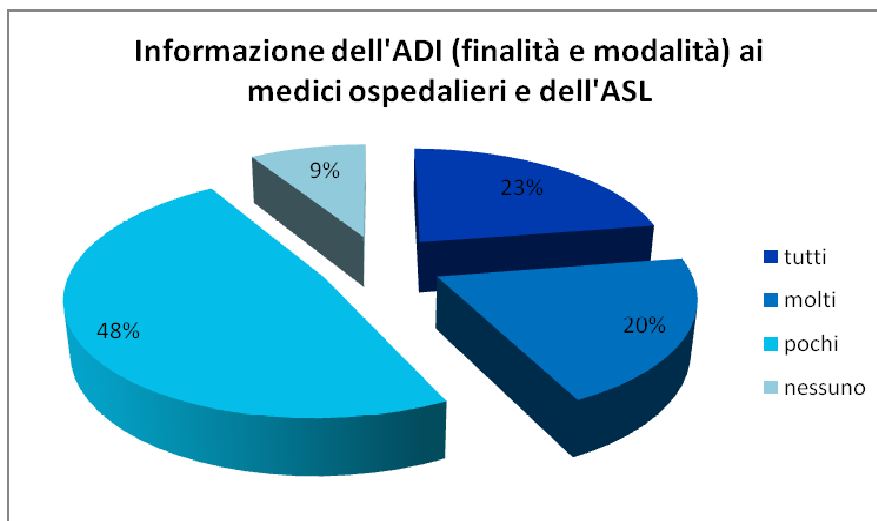


Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

L'informazione

Un buon servizio per poter funzionare ha bisogno di tante componenti, oltre alla programmazione e alle risorse è fondamentale una buona formazione e informazione che deve essere esperta e competente in modo da poter indirizzare non solo gli operatori ma soprattutto gli utenti verso l'offerta dei servizi. L'assistenza si svolge sul territorio ma è chiaro che ha bisogno di una programmazione.

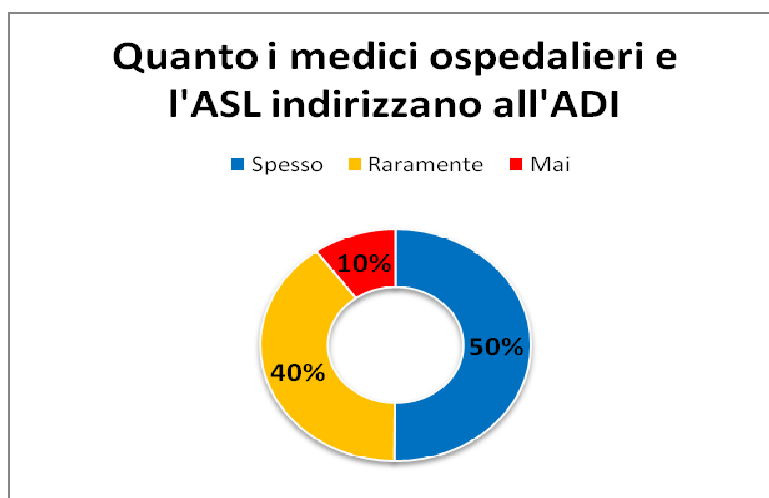
Nell'ambito ospedaliero emerge che non tutto il personale è informato sulle finalità, sulle attività e sulle modalità operative dell'adi. Come si vede dal grafico che segue, il 48% è poco informato, contro il 43% che ha una buona conoscenza del servizio.



Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

Molto spesso la carenza di informazione fa sì che un servizio non venga utilizzato oppure si utilizzi male, non cogliendo a pieno le modalità di cura in modo appropriato, con dispendio di risorse.

Ne deriva che a fronte di scarsa informazione sul servizio, i medici che hanno risposto all'indagine, dichiarano mettono in luce una netta separazione sull'orientamento del cittadino verso il territorio, in particolare verso l'attivazione di programmi domiciliari.



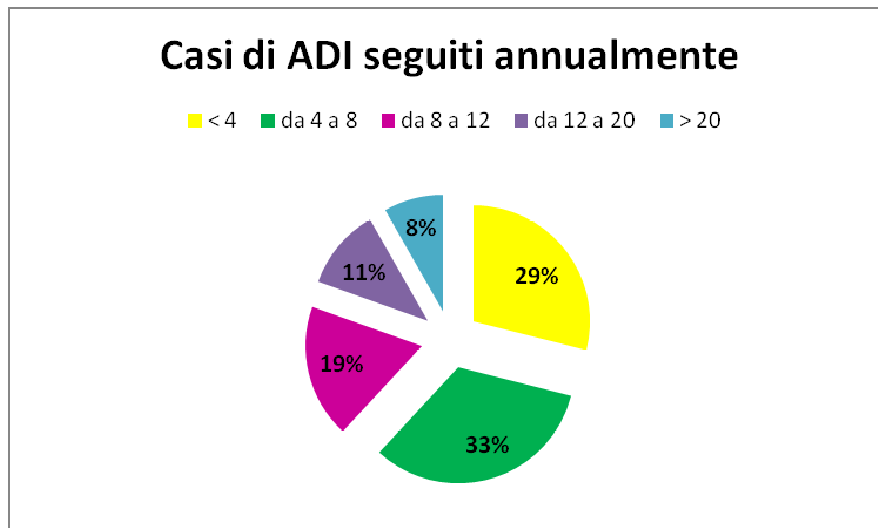
Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

La stessa situazione emerge quando si affronta il tema delle dimissioni protette in accordo tra il medico ospedaliero e il medico di famiglia. Nel 51% dei casi si lavora in accordo, mentre nel 49% ciò non avviene.

Il medico di medicina generale e il servizio ADI

Il questionario proposto ai 335 medici ha preso in considerazione anche il carico di lavoro dei medici rispetto al numero di pazienti seguiti in un anno con riferimento anche alla frequenza dell'accesso al domicilio del paziente. Il grafico mette in risalto percentuali importanti, nel 33% dei casi i medici annualmente seguono da 4 a 8 pazienti, mentre nel 29% il numero di pazienti seguiti al domicilio si riduce sino ad un massimo di 4. Solo nell'8% dei casi il medico dichiara di seguire più di 20 pazienti. Per ciò che attiene alla frequenza dell'accesso invece i medici dichiarano nel 47% una visita al domicilio con cadenza settimanale.

Va precisato senza dubbio che gli accessi e quindi anche la frequenza di essi si diversifica in base alla complessità del caso e ai bisogni del paziente, ma i dati fanno emergere sicuramente le carenze di un sistema fatto di risorse, mezzi e informazione, dove non si può certo dire che mancano i pazienti.



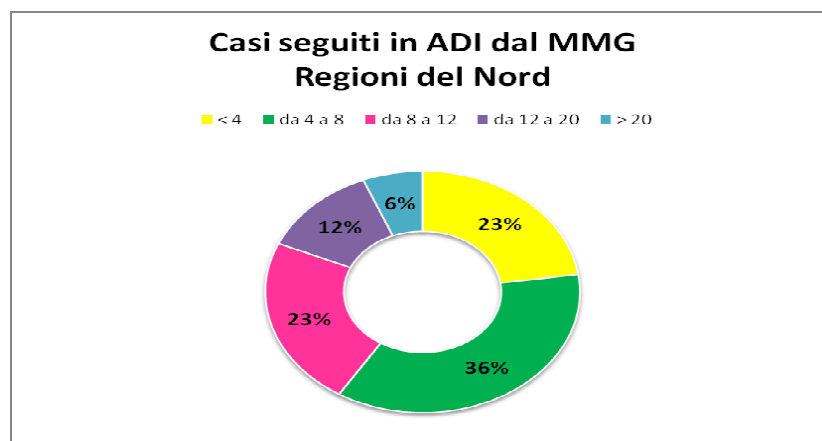
Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

Una situazione diversa rispetto a quella della media nazionale se si considera la provenienza dei dati divisi per regioni del nord, sud e centro, in riferimento al numero di casi seguiti, alla frequenza degli accessi (si considerano gli accessi settimanale e bimensili come parametro) e alla pratica di mettere in atto le dimissioni protette.

Pazienti seguiti dal medico di medicina generale nelle regioni del nord, centro e sud

Regioni del nord

Una situazione per certi versi in aumento e per altri in lieve calo, ma non si evidenziano delle grandi differenze rispetto all'andamento nazionale. La percentuale che viene in risalto è quella del 36% dei medici che dichiara di seguire dai 4 agli 8 casi all'anno, mentre la percentuale dei medici che segue più di 20 paziente all'anno subisce un lieve calo rispetto al trend, passando dall'8% al 6%. Nel 23% dei casi il medico si trova a gestire un numero di casi che oscilla tra gli 8 e 12 pazienti.

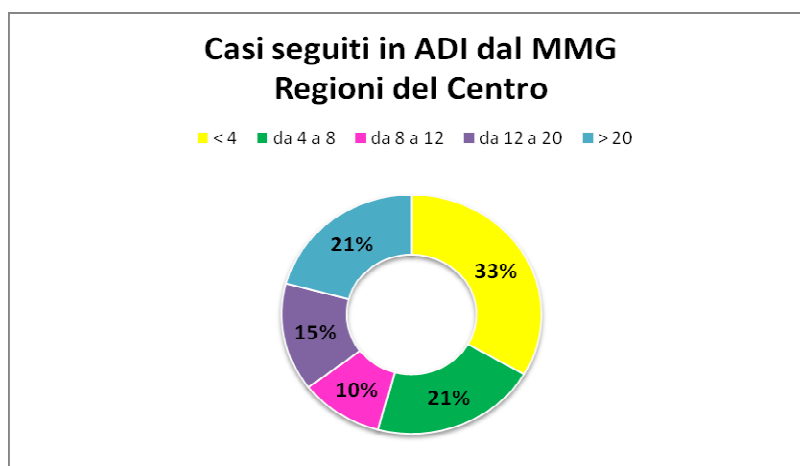


Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

Regioni del Centro

In queste realtà il dato che fa riflettere è la netta inversione di tendenza rispetto al dato nazionale, si passa dal 6% al 20% dei medici che dichiara di seguire più di 20 pazienti in assistenza domiciliare in un anno. Mentre i medici che seguono da 8 a 20 casi si assestano sul 25% rispetto al 30% del dato nazionale.

Considerando la frequenza degli accessi al domicilio, il 35% dei medici dichiara un accesso settimanale, mentre il 41% un accesso bimensile, e nell'8% l'accesso è trisettimanale.



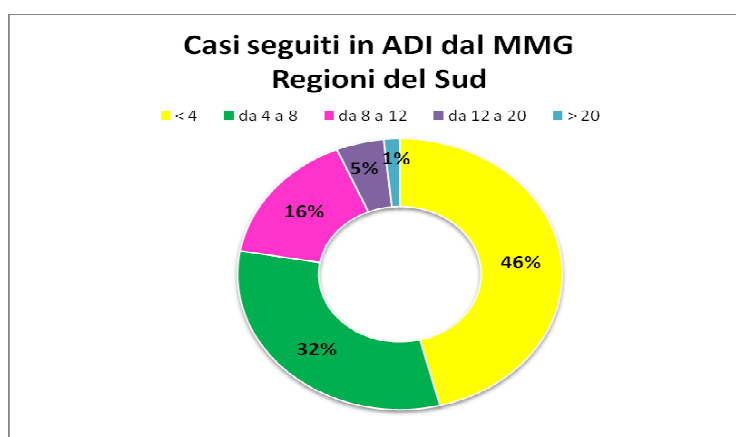
Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

Regioni del sud

Il grafico mette in evidenza una situazione del tutto anomala rispetto al trend nazionale e delle altre aree geografiche.

Al sud i medici dichiarano, nel 46% dei casi di avere in carico sino a 4 pazienti e solo l'1% segue più di 20 pazienti.

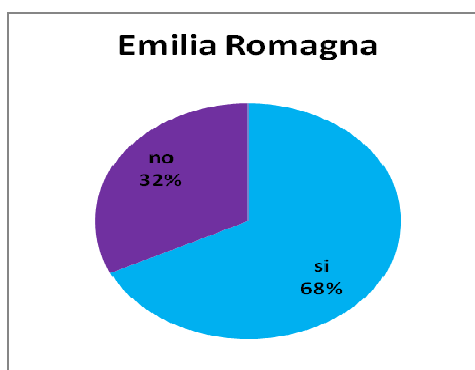
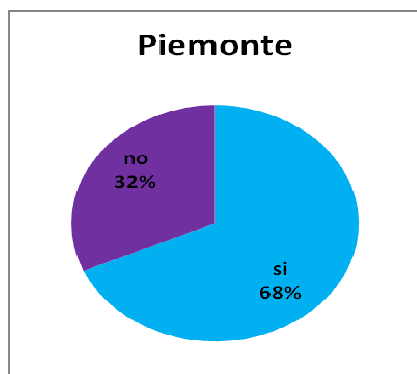
In relazione alla frequenza degli accessi al domicilio, la situazione risulta bilanciata rispetto al numero di casi seguiti, nel senso che, il 48% dei medici dichiara un accesso settimanale, un dato in linea rispetto al dato nazionale. Mentre il 40% effettua un accesso al domicilio con cedenza bimensile. Nell'8% dei casi l'accesso avviene trisettimanalmente.



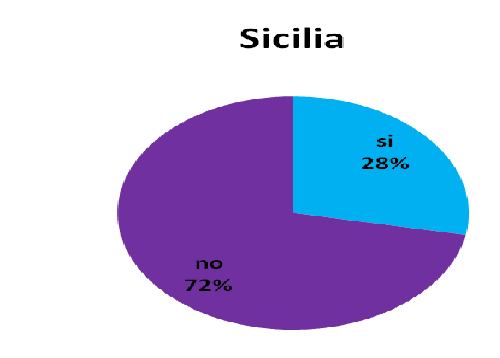
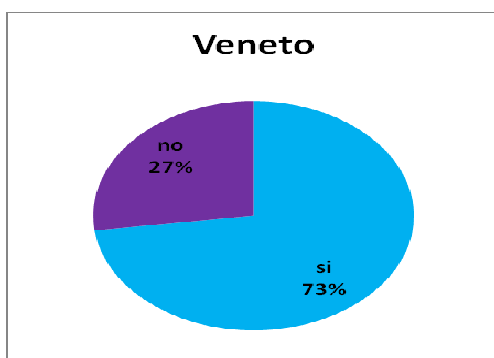
Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

Le dimissioni protette

I dati raccolti attraverso i 335 medici ci hanno permesso di effettuare uno spaccato su ciò che concerne la pratica delle dimissioni protette soprattutto prendendo come riferimento le regioni più rappresentative da dove provengono i dati, in particolare: Piemonte, Emilia Romagna, Veneto e Sicilia. I grafici che seguono fanno emergere una situazione che fa riflettere. Esistono delle aree dove la collaborazione tra il medico di medicina generale e il personale ospedaliero è prassi, che ha delle ricadute positive sul paziente e su ciò che sono i suoi bisogni, e altre dove non è garantita la continuità assistenziale tra l'ospedale e il territorio.



Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008



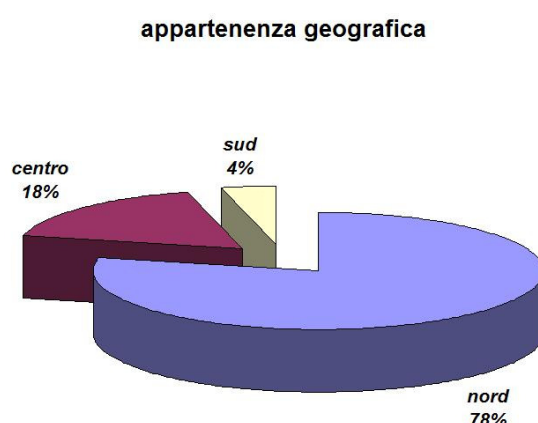
Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

Il punto di vista degli infermieri

L'indagine in questa edizione ha voluto coinvolgere anche la figura dell'infermiere proprio per l'importanza che riveste nell'ambito del sistema delle cure domiciliari. Si è fatto riferimento nelle pagine precedenti al cambiamento in atto, sia con l'invecchiamento della popolazione, che con il ripensamento della struttura sociale che hanno come conseguenza all'aumento della domanda di salute e la forte richiesta di specificità nell'affrontare la situazione.

In questo contesto si inserisce la figura dell'infermiere definito dall'OMS come il perno della rete dei servizi, rappresenta infatti il tramite tra il medico di medicina generale e il paziente.

una professione per lungo tempo considerata solo per la sua funzione collaborativa nei confronti del medico. Oggi è invece protagonista di un importante processo di rinnovamento, a fronte di nuovi percorsi culturali e professionalizzanti e di fronte ad un sistema sanitario che da più parti parla di efficacia efficienza e appropriatezza, ci sembra importante il punto di vista che ci hanno consegnato i 242 infermieri che hanno partecipato all'indagine attraverso il sito IPASVI (www.ipasvi.it) , anche se il campione non è spalmato su tutto il territorio nazionale, infatti come emerge dal grafico che segue, la rappresentatività attiene in prevalenza alle regioni del nord, 78%, centro 15% e sud 4%.

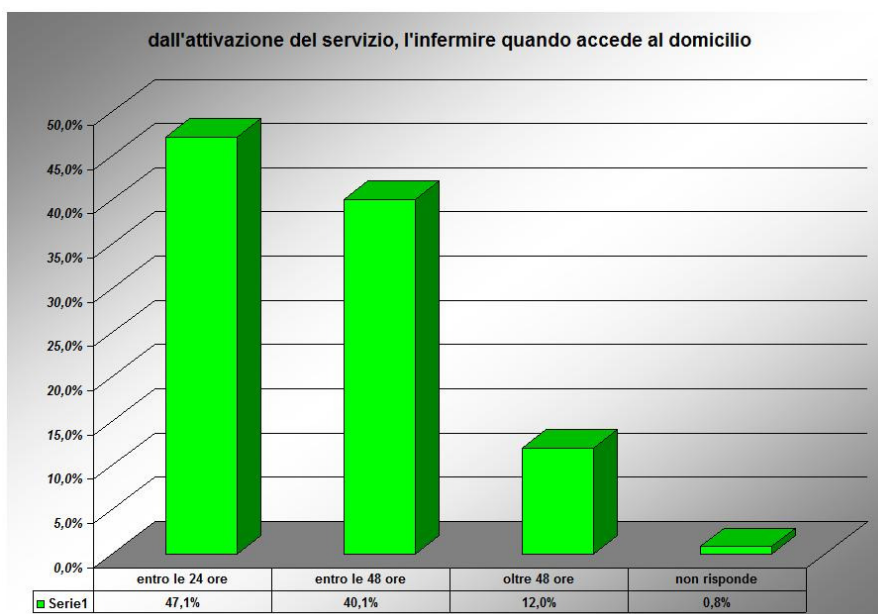


Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

L'attivazione del servizio e casi seguiti

Il questionario somministrato agli infermieri ha preso in considerazione il momento dell'accesso al domicilio rispetto al momento dell'attivazione del servizio. Emerge che nel 47,1% l'infermiere si reca presso il paziente entro le 24 ore, entro le 48 ore ciò avviene per il 40,1%, mentre nel 12% dei casi l'infermiere effettua il primo accesso oltre le 48 ore.

Un dato interessante è sicuramente quello relativo al numero di pazienti seguiti annualmente al domicilio, che più di ogni altro dato ci dà la possibilità di capire al meglio il ruolo che riveste l'infermiere all'interno del programma assistenziale. Nell'80% dei casi il numero dei pazienti seguiti supera i 20, contro l'1,2% che riferisce di seguire meno di 4 casi. Da ciò deriva che la tipologia di intervento attuata è prevalentemente di presa in carico nel 66% dei casi.



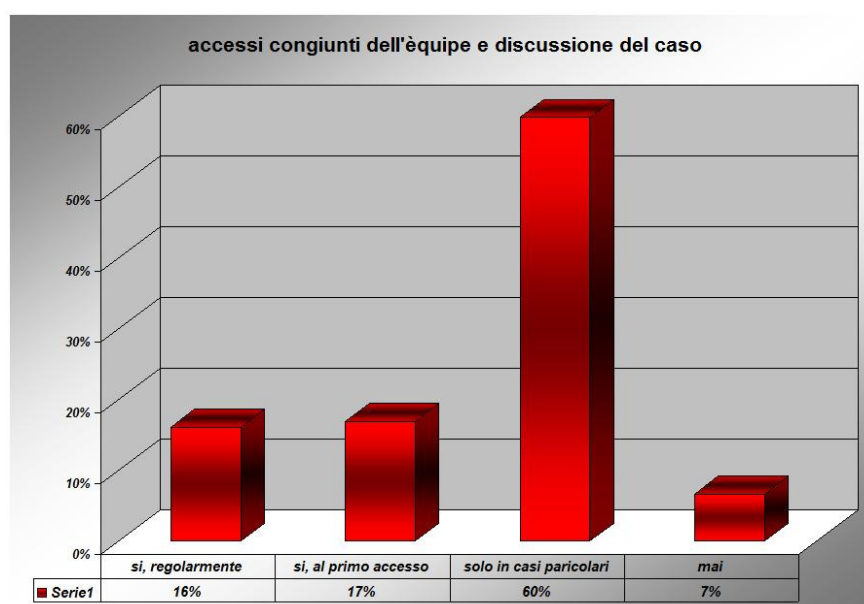
Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

Gli accessi al domicilio

Per quanto riguarda il servizio, gli infermieri dichiarano che si tratta di un servizio che è attivo 7 giorni su 7 nel 63,2% dei casi e solo nelle ore diurne, 78%, mentre nel 18% dei casi è attivo nelle 24 ore con reperibilità notturna. Tuttavia emerge dai dati ricevuti che il servizio nel 92% dei casi non subisce riduzioni o interruzioni durante il periodo estivo.

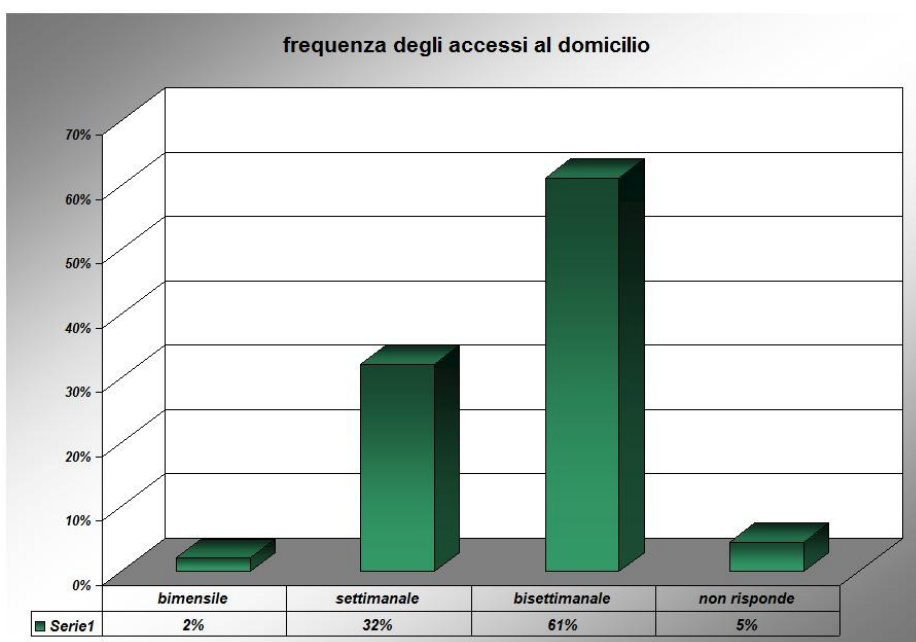
Gli infermieri dichiarano inoltre che nel 60% dei casi si verifica un accesso congiunto dell'équipe con discussione del caso solo per particolari situazioni, mentre nel 16% ciò avviene regolarmente e nel 17% si verifica al primo accesso. Il 7% degli intervistati dichiara inoltre che non si verifica mai l'accesso congiunto dell'équipe.

Inoltre all'interno del programma assistenziale sono coinvolti altre figure sanitarie e nel 66% si tratta di fisioterapisti.



Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

La frequenza dell'accesso al domicilio avviene in prevalenza con cadenza bisettimanale, 61%, mentre nel 32% l'accesso si effettua settimanalmente.



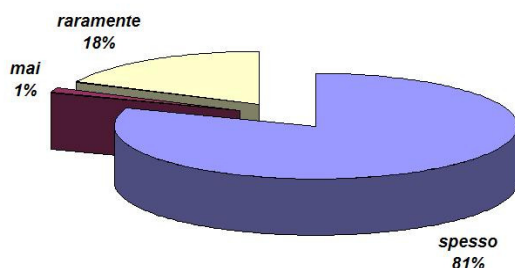
Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

L'informazione

Come già anticipato per l'attuazione di un programma assistenziale innanzitutto è necessaria la conoscenza da parte degli operatori dell'offerta del territorio e soprattutto della possibilità di curare il paziente al domicilio laddove possibile evitando il ricorso all'ospedale.

Innanzitutto emerge che i medici e il personale ospedaliero spesso indirizzano il paziente all'attivazione del servizio, si evidenzia la percentuale del 18% in cui ciò si verifica raramente.

i medici e il personale ospedaliero indirizzano i pazienti al servizio



Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2008

La figura dell'infermiere si è ormai arricchita di nuove competenze, è la figura che entra al domicilio del paziente e lo segue durante il percorso, nella maggior parte dei casi è il tramite tra il paziente e le altre figure sanitarie, ma come si evidenzia dalla tabella, nel 55% dei casi non esiste una relazione strutturata con i medici specialisti al domicilio.

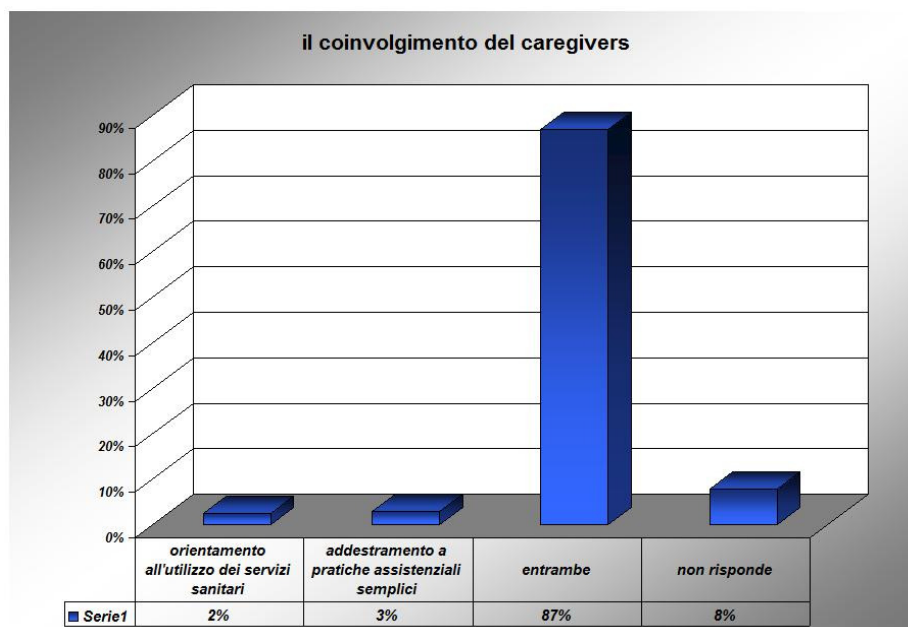
Esiste una relazione strutturata con i medici specialisti al domicilio?	%
si	43%
no	55%
non risponde	1%

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Le dimissioni protette

Nel 77% dei casi esiste un programma per le dimissioni protette anche se si segnala che nel 57,4% non esiste un passaggio di informazioni sulla persona assistita tra gli infermieri ospedalieri e gli infermieri dedicati al servizio di assistenza domiciliare.

Al momento dell'ingresso del paziente nel programma assistenziale, nel 94% dei casi è previsto il coinvolgimento del caregivers, ossia di una figura di riferimento il paziente che molte volte rappresenta il punto di riferimento per gli operatori sanitari. Il coinvolgimento nel programma prevede nell'87% dei casi sia l'orientamento all'utilizzo dei servizi che l'addestramento a pratiche assistenziali.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Nell'ottica fondamentale di porre al centro del sistema di cura il paziente e quindi della necessità di dare risposte adeguate ai bisogni, gli infermieri dichiarano che nel 58% dei casi esiste la collaborazione con i servizi sociali e nel 34% anche con il mondo del volontariato.

FOCUS REGIONALI SUL SISTEMA DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE

In questo capitolo si esamina la situazione dell'assistenza domiciliare in alcune Regioni italiane, cercando di cogliere le peculiarità che le contraddistinguono.

A completamento del quadro emerso dalla raccolta dei dati, per riprodurre il più fedelmente possibile cosa e come vivono i cittadini l'assistenza al proprio domicilio, riportiamo anche i dati relativi alle segnalazioni spontanee dei cittadini raccolte da Cittadinanzattiva attraverso le sedi del Tribunale per i diritti del malato ed i servizi PiT (nazionale e locali).

Le segnalazioni dei cittadini in materia di ADI Regione per Regione²⁴

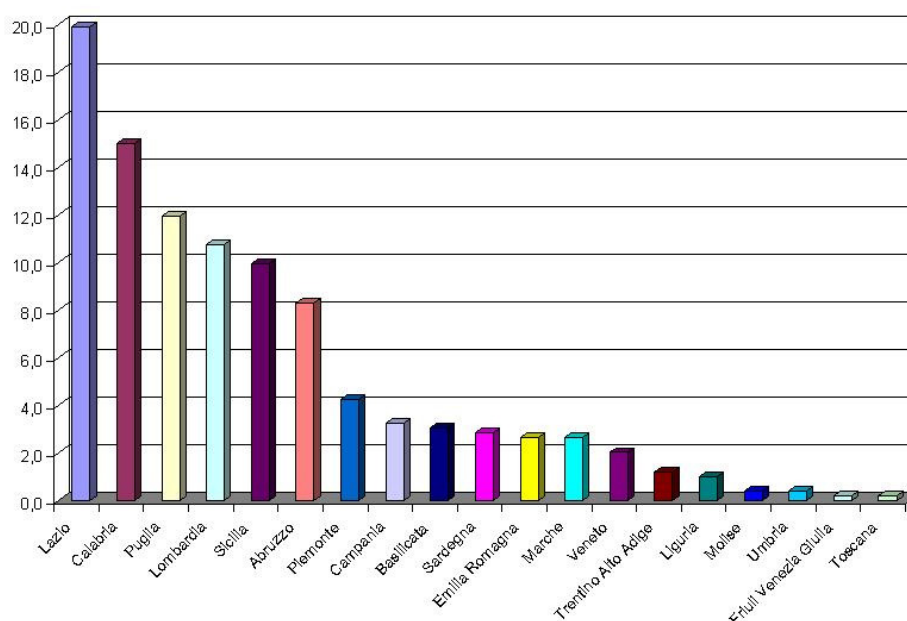
I dati elaborati nel grafico riportato più avanti fanno riferimento alle segnalazioni spontanee dei cittadini raccolte dalle sedi territoriali di Cittadinanzattiva su questioni relative all'assistenza domiciliare. Questi contributi giungono da 19 regioni. Non figurano dati relativi alla Valle D'Aosta poiché non sono presenti sedi di Cittadinanzattiva su tale territorio regionale.

La fotografia che ne risulta permette di visualizzare quanto siano sentiti dai cittadini le problematiche relative all'ADI e di paragonare la quantità di segnalazioni tra le diverse Regioni.

Per completezza di informazioni, occorre precisare che i dati non hanno valore statistico per: la presenza di centri di Cittadinanzattiva dislocati sul territorio; le modalità, spesso eterogenee, di acquisizione di dati e -non per ultimo - il diverso grado di consapevolezza ed attenzione dei cittadini su temi rilevanti e significativi nel contesto di appartenenza.

Il suo valore invece risiede nella rappresentazione che essa ci fornisce circa la percezione dei problemi segnalati dai cittadini che vivono in uno specifico contesto. E'indice cioè dei disagi sentiti e del livello di aspettative che i cittadini hanno riguardo al loro servizio sanitario.²⁵

ADI: Segnalazioni per Regione dai dati del Rapporto PiT Salute 2008



Fonte: Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato 2008

²⁴ Le segnalazioni si riferiscono ai contatti dei cittadini in materia di ADI presso le sedi territoriali del tribunale per i diritti del malato ed i servizi PiT.

REGIONE PIEMONTE

Le informazioni ottenute dalla regione Piemonte ci offrono la possibilità di mettere a confronto le risposte dei vari soggetti che hanno partecipato all'indagine, in particolare 8 asl, 41 cittadini, 6 mmg, 23 infermieri.

Di seguito si illustrano i principali risultati.

Il punto di vista delle Asl e dei cittadini

I tempi di attesa

Innanzitutto occorre fare riferimento alla prima azione che da avvio al programma assistenziale, ossia la richiesta di attivazione del servizio per poter usufruire dell'ADI. A tal proposito abbiamo chiesto sia alle asl che ai cittadini quale fosse l'attesa tra la richiesta e l'effettivo avvio del programma di assistenza.

Le asl dichiarano nel 71,4% di attivare il programma di assistenza domiciliare in meno di 48 ore, un dato non del tutto confermato dai cittadini, che nel 14,6% dei casi arriva sino a 30 giorni e nel 2,4% addirittura supera i 30 giorni.

Attesa tra il momento della richiesta e l'avvio del programma di assistenza

	Asl	Cittadini
	%	%
Meno di 48 ore	71,4	46,34
Meno di 7 giorni	14,3	24,4
Da 7 a 15 giorni	0	9,7
Da 15 a 30 gironi	0	14,6
Più di 30 giorni	0	2,4

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'équipe assistenziale

La tabella mette in risalto alcune discrepanze tra la composizione prevista dalle asl e le figure che realmente si alternano al domicilio del paziente e ne assicurano l'assistenza.

Senza dubbio emerge l'assenza, come dichiarato dai cittadini, dello psicologo e dei consulenti al domicilio, nonostante siano parte dell'équipe rispettivamente nel 42,9% e 85,7% delle ASL. Si evidenziano infatti percentuali pressochè dimezzate dei cittadini rispetto alle risposte fornite dalle asl.

Composizione dell'équipe assistenziale

	Asl	Cittadini
	%	%
Medico di famiglia	100	82,9
Medico specialista	57,1	31,7
Infermiere	100	90,2
Ass. sociale	57,1	26,8
Operatore socio sanitario	71,4	21,9
Volontario	14,3	2,4
Consulenti specialisti al dom.	85,7	0
Psicologo	42,9	0
Fisioterapista	71,4	14,6
Nutrizionista	28,6	4,9

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

La reperibilità

Altro aspetto importante è la reperibilità dell'équipe nelle 24 ore. Un servizio che la asl afferma di non mettere a disposizione, e che invece è percepito nel 23,4% dei cittadini. Un dato questo che fa pensare a forme di "esternalizzazione" che non rientrano nei piani previsti dalle asl. Si potrebbe interpretare come la disponibilità offerta dai professionisti sanitari anche al di fuori del proprio orario lavorativo, anche se non previsto "contrattualmente".

Disponibilità 24h dell'équipe assistenziale

	Asl	Cittadini
	%	%
Si	0	23,4
no	100	63,4

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Nello svolgimento delle attività, come emerge dai dati, l'équipe utilizza la cartella clinica, un dato confermato dall'80,5% dei cittadini. Inoltre le asl dichiarano non solo di utilizzare tale strumento ma di lasciarne copia al domicilio; per i cittadini ciò si verifica solo nel 73,2%

Il questionario ha cercato di comprendere il coinvolgimento della famiglia nell'attività dell'équipe, attraverso la realizzazioni di riunioni periodiche in grado di informare la famiglia nella gestione del paziente. E come dimostra la tabella che segue, in Piemonte, le asl dichiarano di non effettuare riunioni periodiche, un dato avvalorato dall'83% dei cittadini, mentre solo il 28,6% delle asl realizza incontri con la famiglia, anche se tale dato è confermato dal 4,9% dei cittadini.

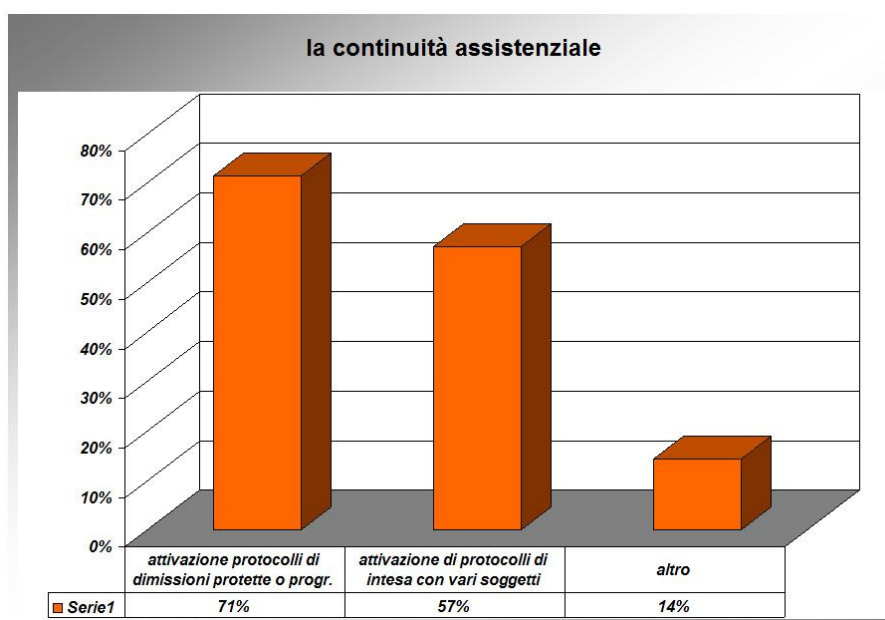
Riunione periodica dell'équipe con la famiglia

	Asl	Cittadini
	%	%
Si	28,6	4,9
No	71,4	83

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

La continuità assistenziale

Per garantire la continuità assistenziale il 71% delle asl ha attivato protocolli di dimissioni protette o programmate e nel 57% dei casi ha provveduto all'attivazione di protocolli di intesa con altri soggetti. I cittadini valutano nel complesso positivamente la continuità dell'assistenza tra ospedale e territorio: buona nel 78% dei casi e ottima nel 7%.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Le lesioni da decubito

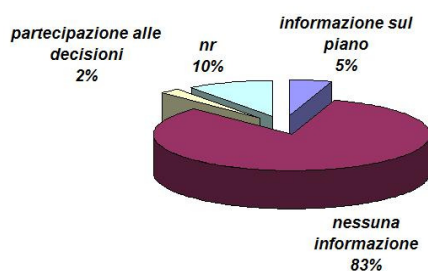
Le asl, nel 100% dei casi, dichiarano di adottare protocolli per la prevenzione delle lesioni da decubito. I cittadini intervistati che presentavano al momento delle dimissioni ospedaliere piaghe da decubito si sono espressi in questo modo: nel 9,8% dei casi dichiarano di essere stati completamente coinvolti e informati nella gestione di questa complicanza, nel 12,2% affermano di essere molto informati e coinvolti, il 4,8% non è stato per niente informato sulla gestione di tale complicanza.

Piani assistenziali personalizzati

Costituiscono la realizzazione della presa in carico del bisogno del paziente.

Le asl affermano, nel 100% dei casi, di attivare piani di assistenza personalizzati; i cittadini invece dichiarano, come emerge dal grafico che segue, di non sentirsi coinvolti: nell'83% dei casi non ricevono nessuna informazione che riguarda il proprio piano assistenziale, il 5% ha notizia circa l'esistenza del piano e solo il 2% partecipa alle decisioni.

coinvolgimento nel piano assistenziale



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'assistenza psicologica

Il supporto ai pazienti e alle famiglie per quanto possa essere proclamato dalle asl, purtroppo dai cittadini non è percepito, come evidenzia la tabella che segue.

Assistenza psicologica		
	Asl %	Cittadini %
Si	71,4	2,4
No	28,6	95,1

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Il punto di vista dei medici e degli infermieri

La rilevazione, rivolgendosi direttamente anche a medici ed infermieri, ci permette di mettere in evidenza altre questioni importanti come la reperibilità degli operatori, l'informazione sui servizi e gli accessi al domicilio del paziente. I grafici e le tabelle che seguono cercano di comparare i punti di vista delle due categorie di professionisti sanitari.

La reperibilità

I mmg dichiarano che gli infermieri nel 94,7% sono facilmente contattabili e reperibili, mentre gli infermieri dichiarano nel 82,6% la reperibilità dei mmg, con uno scarto di più del 10%.

Di seguito è rappresentato il punto di vista dei cittadini coinvolti nell'indagine su alcune valutazioni degli operatori, in particolare sulla disponibilità e sulla reperibilità dell'infermiere e del medico.

In generale i giudizi espressi sono positivi anche se si evidenziano delle valutazioni su reperibilità e disponibilità insufficienti: 1,8% per gli infermieri e 2,4% per i medici.

	La disponibilità degli infermieri %	La reperibilità degli infermieri %	La disponibilità del medico %	La reperibilità del medico %
Ottima	33,9	21,4	39	31,7
Buona	28,6	26,8	41,5	36,6
Discreta	5,3	16,1	17,1	26,8
Insufficiente	1,8	1,8	0	2,4
Pessima	0	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Gli accessi congiunti

Come dimostra la tabella, gli accessi congiunti raramente avvengono con regolarità: nella maggioranza dei casi, come dichiarano medici e infermieri, questi si verificano al primo accesso e, in casi particolari, anche successivamente (tra il 30 ed il 33%).

Gli accessi congiunti dell'équipe al domicilio e discussione del caso

	Medici %	Infermieri %
Si, regolarmente	17,8	13
Si, al primo accesso	46,4	56,5
Solo in casi particolari	33,9	30,4
Mai	1,8	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'informazione

Il questionario ha voluto inoltre verificare quanto gli operatori indirizzano i cittadini ai servizi e in che misura.

I dati raccolti indicano che la maggior parte di medici e infermieri è informata sull'offerta del territorio e, di conseguenza, informa e indirizza i pazienti verso i servizi territoriali. Esiste tuttavia una percentuale del 25% dei medici ospedalieri (uno su quattro) ed un 13% degli infermieri che ancora indirizza raramente i pazienti verso il servizio.

I medici e il personale ospedaliero indirizzano i pazienti ai servizi di adi?

	Medici %	Infermieri %
Spesso	75	86,9
Mai	0	0
Raramente	25	13

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Numero di casi seguiti annualmente in ADI

I dati riportati di seguito ci delineano una situazione dell'assistenza domiciliare a pieno regime: circa l'80% dei medici segue un numero di pazienti compreso tra 8 e 20, il 91,3% degli infermieri ne segue oltre 20.

Numero di casi seguiti annualmente in ADI		
	Medici	Infermieri
	%	%
Meno di 4	17,8	0
Da 4 a 8	50	4,3
Da 8 a 12	25	0
Da 12 a 20	7,1	0
Più di 20	0	91,3

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Gli accessi al domicilio

Si evidenzia innanzitutto che, nonostante la domanda prevedesse le categorie riportate nella tabella che segue, il 39,1% degli infermieri ha dichiarato spontaneamente che effettua accessi giornalieri. I medici, invece, dichiarano in prevalenza un accesso settimanale, mentre gli infermieri un accesso bisettimanale.

La frequenza degli accessi al domicilio		
	Medici	Infermieri
	%	%
Bimensile	8,9	3,4
Settimanale	55,3	13
bisettimanale	33,9	43,5

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I costi dell'assistenza domiciliare integrata

Il 36,6% dei cittadini ha avuto la necessità di integrare le prestazioni fornite con ulteriori servizi a pagamento. Di seguito sono indicati gli importi per ciascuna esigenza.

	% di cittadini che ha dovuto acquistare	I costi dell'assistenza				Cifra max segnalata (espressa in euro)
		0-50	51- 100	101-150	>150	
Farmaci	19,5	2,4	7,3	0	2,4	160
Integratori alimentari	7,3	2,4	0	0	2,4	200
Materiale sanitario	4,9	2,4	0	0	0	50
Attrezzature medicali	0	0	0	0	0	0
badante	19,5	0	0	0	9,7	3000
Infermiere	2,4	0	0	0	0	0
Fisioterapista	7,3	0	0	0	2,4	300
Psicologo	2,4	0	0	0	0	0
Nutrizionista	0	0	0	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Le voci di spesa maggiormente sostenute dai cittadini, si riferiscono all'acquisto di farmaci ed a garantire una più costante assistenza, complessivamente costituiscono circa il 40% delle tipologie di spesa. I cittadini in Piemonte arrivano a spendere anche 3000 euro per la badante.

REGIONE LIGURIA

I dati provenienti dalla regione Liguria ci consente un confronto più ampio sulle informazioni emerse perché prendono in considerazione 3 Asl, 3 distretti, 69 cittadini, 4 infermieri, 5 mmg.

L'attivazione del servizio e tempo di attesa

La tabella di seguito mostra che ancora non vi è un modo unico per attivare il servizio di assistenza: per i cittadini nella maggior parte dei casi, 46,4%, questo compito compete al medico, mentre per i distretti l'unica figura prevalente è il medico dell'ospedale. Come evidenziano i dati, c'è anche un 10,1% dei casi in cui i cittadini provvedono all'attivazione attraverso autonoma richiesta.

Attivazione del servizio di assistenza		
	Distretti	Cittadini
	%	%
Medico dell'ospedale	100	36,2
Medico di famiglia	66,7	46,4
Richiesta autonoma del paziente	0	10,1

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I tempi di attesa tra la richiesta e l'avvio del programma assistenziale sono contenuti nell'arco di una settimana, anche se un cittadino su cinque afferma di attendere tra 7 e 15 giorni, fino ad un 5,8% che attende anche più di 30 giorni.

Attesa tra il momento della richiesta e l'avvio del programma di assistenza			
	Asl	Distretto	Cittadini
	%	%	%
Meno di 48 ore	33,3	33,3	21,7
Meno di 7 giorni	66,7	66,7	42
Da 7 a 15 giorni	0	0	21,7
Da 15 a 30 gironi	0	0	4,3
Più di 30 giorni	0	0	5,8

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'équipe assistenziale

I dati mettono in evidenza le discrepanze esistenti tra le dichiarazioni delle asl e distretti e quanto effettivamente riferito dai cittadini. Si registra l'assenza dello psicologo e del nutrizionista, anche se sono parti integranti dell'équipe, oltre che la scarsa frequenza dei medici specialisti al domicilio. Solo il 5,8% dei cittadini ne segnala la presenza presso la propria abitazione, anche se nella totalità delle ASL è presente. Bassa anche la presenza di assistenti sociali e operatori socio-sanitari.

Composizione dell'équipe assistenziale

	Asl %	Distretti %	Cittadini %
Medico di famiglia	100	100	62,3
Medico specialista	66,7	100	21,7
Infermiere	66,7	100	55,1
Ass. sociale	33,3	100	7,2
Operatore socio sanitario	100	66,7	7,2
Volontario	0	0	0
Consulenti specialisti al dom.	100	0	5,8
Psicologo	33,3	33,3	0
Fisioterapista	100	100	53,6
Nutrizionista	66,7	33,3	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'équipe utilizza una cartella clinica, come dichiarato dalle asl e dai distretti, ma tale pratica è confermata dal 73,9% dei cittadini.

Tutte le asl e i distretti che hanno risposto dichiarano di lasciarne una copia al domicilio del paziente, ma i cittadini che rispondono dichiarano dati diversi. Solo il 47,8% dei cittadini ha la cartella al domicilio, mentre nel 23,2% questa non viene lasciata presso il domicilio.

In merito alla reperibilità dell'équipe nelle 24 ore è una pratica ancora scarsamente prevista: solo un distretto su 3 conferma un dato positivo, con un riscontro in tal senso da parte del 20,3% dei cittadini. I dati di ASL, distretti e cittadini, tuttavia mostrano che non c'è reperibilità H24 (dal 100% al 59,4%).

Reperibilità dell'équipe

	Asl %	Distretti %	Cittadini %
Si	0	33,3	20,3
No	100	66,7	59,4

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Il coinvolgimento della famiglia

La figura di riferimento nell'équipe per la comunicazione con la famiglia è, nella maggior parte dei casi, il medico di medicina generale che il più delle volte coordina le varie figure assistenziali e rappresenta la figura che meglio conosce il paziente, dato confermato da un cittadino su tre. Emerge inoltre che anche gli infermieri hanno un ruolo nella comunicazione con le famiglie, e questo riconoscimento deriva in particolare dalla ASL e dai cittadini.

Comunicazione con la famiglia

	Asl %	Distretti %	Cittadini %
Medico di famiglia	66,7	100	33,3
Medico specialista	33,3	0	5,8
Infermiere	33,3	0	26,1
Volontario	0	0	0
nessuno	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Riunione periodica dell'équipe con la famiglia

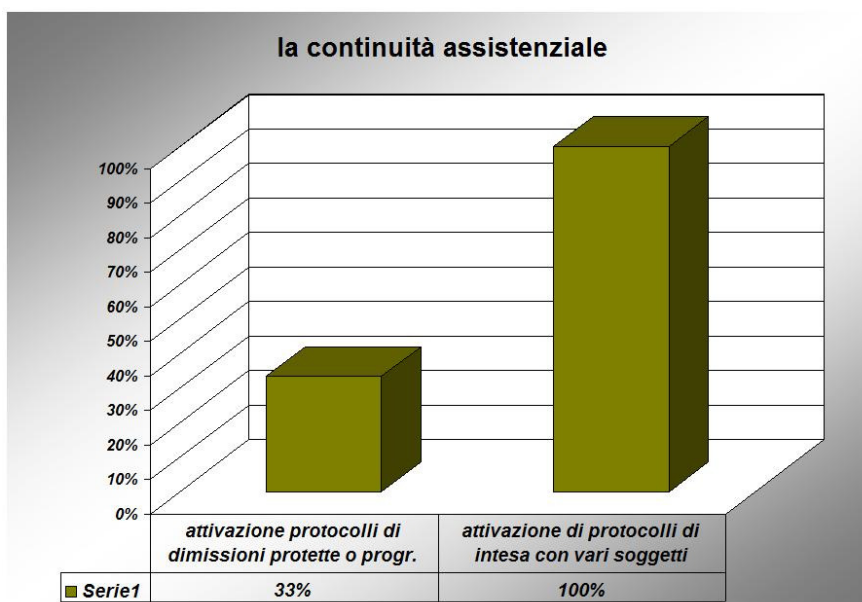
Nel 66,7% dei casi sia le asl che i distretti non prevedono riunioni periodiche con la famiglia, un dato pressocchè confermato dalle famiglie, che nel 52,2% non hanno riunioni periodiche con l'équipe, solo il 2,9% può contare su questa procedura.

Inoltre emerge che la asl nel 100% dei casi non mette a disposizione dei cittadini un servizio di assistenza telefonica dedicato al supporto dei familiari.

Un dato questo che trova conferma nelle risposte dei cittadini, infatti nel 65,2% non esiste tale servizio; solo il 20,3% ne dichiara l'esistenza.

La continuità assistenziale

Per garantire la continuità assistenziale tra l'ospedale e il territorio la asl, nel 100% dei casi, attiva protocolli con vari soggetti; non solo: nel 33,3% ricorre anche all'attivazione di protocolli per le dimissioni protette o programmate.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I cittadini esprimono giudizi positivi in merito alla messa in atto di tali misure. Le valutano con giudizi ottimi nel 24,6%, e buone nel 48,7%.

Esprimono giudizi insufficienti nell' 11,6% dei casi.

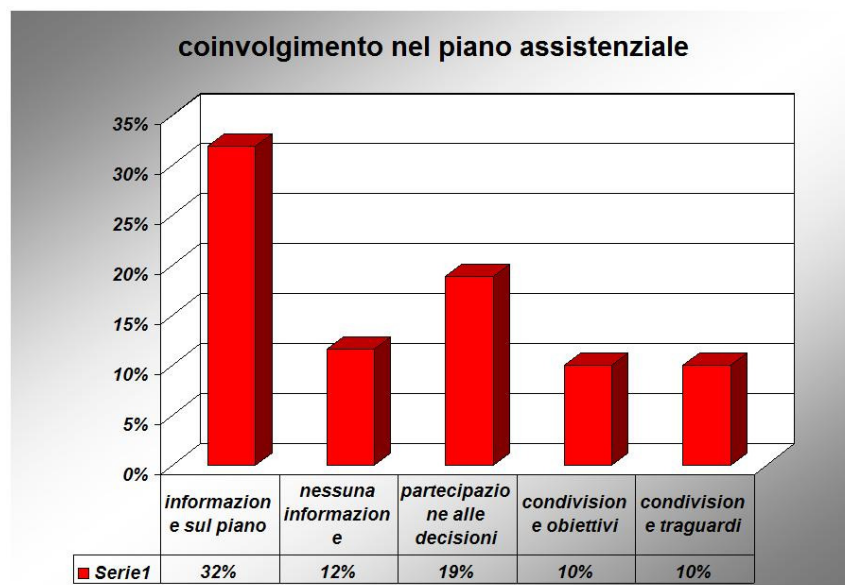
Le lesioni da decubito

Il 100% delle asl che hanno partecipato all'indagine dichiarano di adottare protocolli per la prevenzione delle lesioni da decubito. Un dato che trova riscontro nelle valutazioni dei cittadini al momento delle dimissioni ospedaliere presentavano lesioni da decubito, che dichiarano di essere stati completamente coinvolti e informati nella gestione di questa complicità, 15,9%.

Piani assistenziali personalizzati

Nel 66,7% dei casi sia le asl che i distretti dichiarano di attivare piani assistenziali personalizzati, proprio per rispondere alle reali esigenze del paziente.

I cittadini intervistati hanno affermato, come emerge dal grafico, di essere coinvolti nel piano nel 32% per ciò che riguarda l'esistenza del piano stesso, e nel 19% di partecipare alle scelte stesse e condividere obiettivi. Nel 12% dei casi, invece, non ricevono nessuna notizia sulla stessa esistenza del piano.



Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Assistenza psicologica

Il supporto psicologico viene scarsamente garantito nella regione Liguria, così come emerge dai dati, infatti solo il 4,3% dei cittadini ha avuto a disposizione tale servizio, anche se una ASL su 3 dichiara di metterla a disposizione.

Assistenza psicologica		
	Asl %	Cittadini %
Si	33,3	4,3
No	66,7	72,5

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I tempi di attesa per protesi ed ausili- Distretto

Nelle tabelle che seguono sono riportati i tempi di attesa, dichiarati dal distretto e confrontate con l'attesa vissuta dai cittadini, rispetto ai tempi necessari per ottenere protesi ed ausili.

TEMPI DI ATTESA PER AUSILI E PRESIDI

	Da 1 a 7 gg (%)	Da 7 a 15 gg (%)	Da 15 a 30 gg (%)	Oltre 30 gg (%)
Materassi antidecubito	33,3	0	66,7	0
Cuscini antidecubito	0	0	66,7	0
Letto articolato	0	0	66,7	0
Carrozzina	0	0	66,7	0
Sollevatore	0	0	66,7	0
Sacche stomie	100	0	0	0
Farmaci indispensabili	100	0	0	0
Morfina o simili	0	0	0	0
Sondino naso gastrico	100	0	0	0
Catetere vescicale	100	0	0	0
Catetere venoso	66,7	0	0	0
Ago cannula	100	0	0	0
Pompa antalgica	33,3	33,3	0	0
Pannoloni	0	100	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I tempi di attesa per protesi ed ausili- Cittadino

TEMPI DI ATTESA PER AUSILI E PRESIDI

	Da 1 a 7 gg (%)	Da 7 a 15 gg (%)	Da 15 a 30 gg (%)	Oltre 30 gg (%)
Materassi antidecubito	15,9	10,1	5,8	2,9
Cuscini antidecubito	5,8	2,9	2,9	1,4
Letto articolato	11,6	10,1	4,3	5,8
Carrozzina	7,2	5,8	10,1	2,9
Sollevatore	1,4	5,8	1,4	
Sacche stomie	2,9			1,4
Farmaci indispensabili	5,8	2,9		
Morfina o simili	0	0	0	0
Sondino naso gastrico	2,9	0	0	0
Catetere vescicale	10,1	2,9	0	0
Catetere venoso	0	0	0	0
Ago cannula	0	0	0	0
Pompa antalgica	0	0	0	0
Pannoloni	11,6	24,6	5,8	2,9

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I tempi di attesa dichiarati dai distretti, se comparati con quanto dichiarato dai cittadini, mettono in rilievo che tendenzialmente vi è sovrapposibilità, nonostante esistano dei ritardi. E'

importante sottolineare che si attendono fino a 30 giorni per quei dispositivi che rendono possibili il rientro al domicilio dopo le dimissioni ospedaliere e consentono di organizzare al meglio l'assistenza (materassi anti-decubito, letto articolato, etc.).

Il punto di vista dei medici di famiglia e degli infermieri

La reperibilità

I medici dichiarano che gli infermieri nel 100% dei casi sono facilmente contattabili; gli infermieri, invece, sulla reperibilità dei medici sono divisi: il 50% dichiara che c'è reperibilità dei medici mentre per il restante 50% tale reperibilità non è confermata.

La tabella che segue riporta le valutazioni dei cittadini in merito alla disponibilità e reperibilità degli infermieri e medici di famiglia. Nella maggior parte dei casi si riportano dati positivi; i giudizi insufficienti fanno riferimento alla disponibilità, 4,3%, e reperibilità, 5,8%, del medico di famiglia.

	La disponibilità degli infermieri %	La reperibilità degli infermieri %	La disponibilità del medico %	La reperibilità del medico %
Ottima	62,3	39,1	42	40,6
Buona	14,5	20,3	31,9	24,6
Discreta	2,9	8,7	11,6	14,5
Insufficiente	0	0	4,3	5,8
Pessima	0	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Gli accessi congiunti

Contrapposta è la situazione che emerge rispetto agli accessi al domicilio del paziente da parte degli infermieri e medici. Infatti i medici dichiarano accessi congiunti solo al primo accesso, mentre gli infermieri sono divisi, nel 50% questi si verificano regolarmente, mentre per il restante 50% solo al primo accesso.

Gli accessi congiunti dell'équipe al domicilio e discussione del caso

	Medici %	Infermieri %
Sì, regolarmente	0	50
Sì, al primo accesso	100	50
Solo in casi particolari	0	0
Mai	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'informazione

I dati mettono in risalto una situazione particolare. Nell'80% dei casi i medici ospedalieri indirizzano raramente verso i servizi di assistenza domiciliare, dall'altro lato invece gli infermieri dichiarano che nel 75% dei casi i medici indirizzano spesso i pazienti verso i servizi.

I medici e il personale ospedaliero indirizzano i pazienti ai servizi di adi?

	Medici	Infermieri
	%	%
Spesso	20	75
Mai	0	0
Raramente	80	25

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Numero di casi seguiti annualmente in ADI

Dalle informazioni ricevute, emerge che nel 60% dei casi i medici seguono sino a 8 pazienti, mentre gli infermieri, 100%, ne seguono più di 20. Simile è la situazione per ciò che riguarda gli accessi al domicilio. Nel 75% dei casi gli infermieri compiono accessi bisettimanali, mentre i medici nel 40% dei casi accedono a casa del paziente settimanalmente e per l'altro 40% compiono accessi bimensili.

Numero di casi seguiti annualmente in ADI

	Medici	Infermieri
	%	%
Meno di 4	20	0
Da 4 a 8	60	0
Da 8 a 12	20	0
Da 12 a 20	0	0
Più di 20	0	100

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I costi dell'assistenza

Il 43,5% dei cittadini ha dovuto integrare le prestazioni sostenendo ulteriori spese a proprio carico. Di seguito sono indicati gli importi per ciascuna esigenza. Si segnala il 23,2% dei cittadini che ha fatto ricorso all'assistenza di una badante con un importo segnalato di 1250 euro e il 27,5% dei cittadini ha acquistato dei farmaci.

	% di cittadini che ha dovuto acquistare	I costi dell'assistenza				Cifra max segnalata
		0-50	50- 100	100-150	>150	
Farmaci	27,5	2,9	2,9	0	0	100
Integratori alimentari	11,6	2,9	1,4	0	0	60
Materiale sanitario	14,5	5,8	0	1,4	0	150
Attrezzature medicali	2,9	0	0	0	0	0
badante	23,2	0	0	0	11,6	1250
Infermiere	2,9	0	0	0	1,4	200
Fisioterapista	11,6	0	0	0	8,7	200
Psicologo	1,4	0	1,4	0	0	100
Nutrizionista	2,9	0	0	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

REGIONE ABRUZZO

I dati provenienti dalla regione Abruzzo ci offrono la possibilità di mettere a confronto le risposte dei vari soggetti che hanno partecipato all'indagine, in particolare 2 Asl, 2 distretti, 11 cittadini, 5 infermieri, 10 mmg.

I PRINCIPALI RISULTATI

Attivazione del servizio

Nella maggioranza dei casi è il medico di famiglia che attiva il servizio di assistenza domiciliare integrata, anche se i cittadini nel 36,4% dei casi riferiscono che è il medico dell'ospedale ad inoltrare la richiesta.

	Distretti	Cittadini
	%	%
Medico dell'ospedale	0	36,4
Medico di famiglia	100	63,6
Richiesta autonoma del paziente	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I tempi di attesa

I dati indicati dalla tabella mettono in evidenza che l'attesa per l'avvio del programma non supera una settimana, come dichiarato dal 45,4% dei cittadini, mentre per asl e distretti l'attesa è inferiore alle 48 ore.

Attesa tra il momento della richiesta e l'avvio del programma di assistenza

	Asl	Distretto	Cittadini
	%	%	%
Meno di 48 ore	100	100	54,5
Meno di 7 giorni	0	0	45,4
Da 7 a 15 giorni	0	0	0
Da 15 a 30 gironi	0	0	0
Più di 30 giorni	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'équipe assistenziale

Per i cittadini le figure principali sono il medico specialista, 81,8%, l'infermiere, 100% e il medico di famiglia, e il fisioterapista, 81,8%, anche se vengono indicate un po' tutte le figure coinvolte nel percorso di cura del paziente.

Il distretto invece riconosce solo la figura del medico di famiglia, il medico specialista, l'infermiere e l'assistente sociale. Questo dato è confermato dalla asl che riporta anche il fisioterapista e lo psicologo.

Composizione dell'équipe assistenziale

	Asl %	Distretti %	Cittadini %
Medico di famiglia	100	100	100
Medico specialista	100	100	81,8
Infermiere	100	100	100
Ass. sociale	100	100	18,2
Operatore socio sanitario	0	0	9,1
Volontario	0	0	0
Consulenti specialisti al dom.	100	0	27,3
Psicologo	50	0	0
Fisioterapista	50	0	81,8
Nutrizionista	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'équipe utilizza una cartella clinica e questo dato è riportato anche dai cittadini che hanno partecipato all'indagine, 100%. Tutte le asl e i distretti che hanno risposto dichiarano di lasciare copia della cartella al domicilio del paziente,. Per i pazienti questo si verifica nel 90,9%.

Un dato negativo riguarda invece la reperibilità H24, che non viene garantita ed è evidente anche nella percezione dei cittadini.

Il coinvolgimento della famiglia

La figura di riferimento nell'équipe per la comunicazione con la famiglia è il medico di famiglia che è la figura che meglio conosce il paziente.

Comunicazione con la famiglia

	Asl %	Distretti %	Cittadini %
Medico di famiglia	100	100	72,7
Medico specialista	0	0	0
Infermiere	50	0	0
Volontario	0	0	0
nessuno	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Riunione periodica dell'équipe con la famiglia

I dati mettono in luce una contrapposizione: il 50% delle asl afferma l'esistenza di una riunione periodica con la famiglia, l'altro 50% è di parere opposto. I cittadini invece nel 72,7% dei casi dichiarano riunioni periodiche dell'équipe con la famiglia, mentre il 3% non sa rispondere e ciò evidenzia la disinformazione dei pazienti.

Assistenza psicologica

Anche in Abruzzo l'assistenza psicologica non esiste, anche se il 28,2% dei cittadini ha potuto contare su tale servizio.

	Assistenza psicologica	
	Asl	Cittadini
	%	%
Si	0	18,2
No	100	81,8

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

La continuità assistenziale

La Asl dichiara di garantire la continuità assistenziale fra ospedale e domicilio attraverso l'attivazione di protocolli di dimissioni protette o programmate. Nel 50% dei casi la asl dichiara di ricorrere all'attivazione di protocolli d'intesa con vari soggetti. I cittadini valutano tale impegno delle asl, nel 72,7% buono, mentre il 18,2% definisce discreta la continuità fra ospedale e domicilio.

Le lesioni da decubito

Le asl che hanno partecipato hanno dichiarato di adottare protocolli per la prevenzione delle lesioni da decubito.

Per quanto riguarda il punto di vista dei cittadini su tale questione, si rileva innanzitutto il 63,6% di risposte non fornite, mentre i cittadini che rispondono e che sono i diretti fruitori, dichiarano nel 27% dei casi un buon coinvolgimento e informazione nella gestione della complicità.

Emerge nonostante ciò il 9,1% dei cittadini che è poco coinvolto e informato.

Piani assistenziali

Sia le asl che i distretti dichiarano di attivare piani assistenziali personalizzati. Un dato che trova riscontro nelle valutazioni dei cittadini che usufruiscono del servizio, infatti nel 54,5% dei casi hanno informazione circa l'esistenza del piano e nel 36,4% dei casi partecipano alle decisioni.

I tempi di attesa per protesi ed ausili- Distretti

Nelle tabelle che seguono sono riportati i tempi di attesa, dichiarati dal distretto e percepiti dai cittadini, rispetto ai tempi necessari per ottenere protesi ed ausili

TEMPI DI ATTESA PER AUSILI E PRESIDI

	Da 1 a 7 gg (%)	Da 7 a 15 gg (%)	Da 15 a 30 gg (%)	Oltre 30 gg (%)
Materassi antidecubito	50	0	0	0
Cuscini antidecubito	50	0	0	0
Letto articolato	0	50	0	0
Carrozzina	0	50	0	0
Sollevatore	0	50	0	0
Sacche stomie	50	0	0	0
Farmaci indispensabili	100	0	0	0
Morfina o simili	100	0	0	0
Sondino naso gastrico	100	0	0	0
Catetere vescicale	100	0	0	0
Catetere venoso	100	0	0	0
Ago cannula	100	0	0	0
Pompa antalgica	100	0	0	0
Pannoloni	50	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Tempi di attesa per protesi ed ausili - Cittadini

TEMPI DI ATTESA PER AUSILI E PRESIDI

	Da 1 a 7 gg (%)	Da 7 a 15 gg (%)	Da 15 a 30 gg (%)	Oltre 30 gg (%)
Materassi antidecubito	0	0	0	45,4
Cuscini antidecubito	0	0	0	45,4
Letto articolato	0	0	0	45,4
Carrozzina	0	0	0	45,4
Sollevatore	0	0	0	27,3
Sacche stomie	27,3	0	9,1	0
Farmaci indispensabili	36,4	0	0	0
Morfina o simili	36,4	0	0	0
Sondino naso gastrico	36,4	0	0	0
Catetere vescicale	36,4	0	0	9,1
Catetere venoso	27,3	0	0	0
Ago cannula	18,2	0	0	0
Pompa antalgica	18,2	0	9,1	0
Pannoloni	18,2	0	9,1	9,1

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Leggendo parallelamente le due tabelle emerge che solo il 50% dei distretti ha dichiarato i tempi di attesa per l'erogazione di alcuni presidi, protesi ed ausili (7 su 14) e che i dispositivi per cui non è stata fornita risposta riguardano in particolare quelli che migliorano la qualità di vita del paziente e del peso dell'assistenza per la famiglia (dispositivi anti-decubito, sollevatori,

letti articolati, etc.); le famiglie stesse segnalano (45,4%) tempi molto lunghi, oltre i 30 giorni di attesa per ottenerli.

Il punto di vista dei mmg e degli infermieri

La reperibilità

I mmg dichiarano che gli infermieri nel 80% sono facilmente contattabili, anche se il 20% dei casi si esprime in maniera negativa. Situazione speculare per gli infermieri, anche se in numero minore rispetto al campione dei medici, dichiarano nell'80% dei casi un facile contatto con i medici, anche se residua il 20% che si esprime in senso contrario.

La tabella che segue riporta le valutazioni dei cittadini in merito alla disponibilità e reperibilità degli infermieri e medici di famiglia; volendo fare una comparazione, meglio l'infermiere del medico; gli unici giudizi insufficienti fanno riferimento alla reperibilità del medico di famiglia, 9,1%.

	La disponibilità degli infermieri %	La reperibilità degli infermieri %	La disponibilità del medico %	La reperibilità del medico %
Ottima	90,9	0	0	0
Buona	0	81,8	72,7	63,6
Discreta	9,1	18,2	27,3	27,3
Insufficiente	0	0	0	9,1
Pessima	0	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Gli accessi congiunti

Nell'80% dei casi gli infermieri dichiarano che gli accessi congiunti si hanno solo in casi particolari, così è anche per il 40% dei medici. Percentuali degne di nota sono quelle degli infermieri, 20%, e dei medici, 30% dichiarano che mostrano chiaramente che non si verificano mai accessi congiunti al domicilio del paziente con relativa discussione del caso (almeno un caso su 5).

Gli accessi congiunti dell'équipe al domicilio		
	Medici %	Infermieri %
Si, regolarmente	0	0
Si, al primo accesso	30	0
Solo in casi particolari	40	80
Mai	30	20

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'informazione

Dalla tabella che segue, il 50% dei medici ospedalieri indirizza raramente ai servizi di assistenza domiciliare, l'altro 50% provvede spesso all'invio ai servizi. Mentre l'80% degli infermieri riferisce che spesso si indirizzano i pazienti al servizio di adi.

I medici e il personale ospedaliero indirizzano i pazienti ai servizi di adi?

	Medici %	Infermieri %
Spesso	50	80
Mai	0	0
Raramente	50	20

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Numero di casi seguiti annualmente in ADI

Dai dati raccolti si evince che il 60% degli infermieri segue più di 20 pazienti all'anno in adi, mentre i medici nel 40% dei casi ne seguono sino ad 8. L'accesso al domicilio del paziente, avviene per l'infermiere per l' 80% dei casi bi-settimanalmente, mentre per il 60% dei medici settimanalmente.

Numero di casi seguiti annualmente in ADI

	Medici %	Infermieri %
Meno di 4	20	0
Da 4 a 8	40	0
Da 8 a 12	20	40
Da 12 a 20	0	0
Più di 20	20	60

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

REGIONE SARDEGNA

I principali risultati

I dati che provengono dalla regione Sardegna non ci offrono la possibilità di un confronto fra tutti i soggetti che hanno preso parte all'indagine, bensì solo rispetto ad una Asl e a 164 cittadini. Pertanto le dichiarazioni che si riportano sono da riferirsi ad alcune tematiche sulle quali è disponibile un termine di paragone tra questi soggetti.

L'attesa per l'attivazione del servizio

In Sardegna, rispetto ai dati ottenuti, il tempo di attesa presenta delle discrepanze tra quanto dichiarato dalle asl e quanto invece realmente vissuto dai cittadini. Se per le asl l'attivazione avviene in meno di 48 ore dalla richiesta. Così non è per i cittadini: più del 50% aspetta un tempo compreso tra meno di 7 giorni e 30 giorni; il 7,3% dei casi fa un'attesa superiore ai 30 giorni.

Attesa tra il momento della richiesta e l'avvio del programma di assistenza

	Asl %	Cittadini %
Meno di 48 ore	100	39,6
Meno di 7 giorni	0	31,7
Da 7 a 15 giorni	0	11
Da 15 a 30 giorni	0	10,4
Più di 30 giorni	0	7,3

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'équipe assistenziale

Rispetto alla composizione tipo dell'équipe dichiarata dalle asl e riportata nella tabella che segue, i cittadini invece al domicilio hanno segnalato la presenza di tutti gli operatori coinvolti, con percentuali diverse rispetto alle figure più presenti, come il medico di famiglia, 98,2%, l'infermiere, 87,8% e il fisioterapista 28,6%.

Composizione dell'équipe assistenziale

	Asl %	Cittadini %
Medico di famiglia	100	98,2
Medico specialista	50	52,4
Infermiere	100	87,8
Ass. sociale	50	11
Operatore socio sanitario	0	3,6
Volontario	0	1,2
Consulenti specialisti al dom.	50	4,3
Psicologo	0	2,4
Fisioterapista	0	28,6
Nutrizionista	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I cittadini, confermano la reperibilità dell'équipe nel 29,9% dei casi, contro il 100% della asl che non riferisce tale modalità. In tal caso il dato riportato dai cittadini fa pensare a forme diverse di organizzazione.

Come emerge dalla tabella che segue, nel 76,8% dei casi i cittadini dichiarano di non essere coinvolti nell'attività assistenziale, infatti non confermano l'esistenza di riunioni periodiche con l'équipe per discutere del piano assistenziale e del loro coinvolgimento nel piano di cura. Tale pratica invece è in netta contrapposizione per la asl che nel 50% ne dichiara l'esistenza per il restante 50% non ne dà notizia.

Si evidenzia la percentuale del 9,1% dei cittadini che non è al corrente dell'esistenza di riunioni, segno non solo di disinformazione, ma anche di mancanza di coordinamento tra la famiglia e l'équipe.

Riunione periodica dell'équipe con la famiglia		
	Asl	Cittadini
	%	%
Si	50	6,7
No	50	76,8
Non so	0	9,1

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

La cartella clinica

Se la asl dichiara di utilizzare la cartella clinica al domicilio del paziente, ciò è percepito dai cittadini nel 92,1% dei casi. La stessa situazione si ripete quando abbiamo chiesto alle asl e cittadini notizie sulla disponibilità della cartella al domicilio del paziente. Si evidenzia che solo l'1,8% dei cittadini non ha copia al domicilio della cartella.

L'assistenza psicologica

Come si è visto non solo a livello nazionale, ma anche nelle altre regioni prese in esame, l'assistenza psicologica non è considerata un elemento indispensabile nell'ambito dell'attività assistenziale per le Asl. Solo il 10,4% dei cittadini dichiara di usufruire di tale servizio, e tale dato deve essere esaminato pensando a forme di organizzazione che sono al di fuori della stessa asl.

Assistenza psicologica		
	Asl	Cittadini
	%	%
Si	0	10,4
No	100	84,7

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Emerge inoltre che la asl dichiara di mettere a disposizione dei familiari e dei pazienti un servizio di consulenza telefonica, ma i cittadini nel 79,9% dei casi non confermano tale servizio. Solo il 9,1% di essi ha potuto contare su tale servizio.

La continuità assistenziale

La asl dichiara di garantire la continuità assistenziale attraverso l'attivazione di protocolli di dimissioni protette o programmate, 50%. I cittadini valutano tale modalità nella maggior parte dei casi positivamente. Il 65,8% esprime giudizi tra l'ottimo e il discreto, mentre si evidenzia il 13,4% dei cittadini che giudica la continuità assistenziale insufficiente e il 3% pessima.

I piani assistenziali

Le asl dichiarano l'attivazione di piani assistenziali personalizzati, che prendono in carico le reali esigenze del paziente, ma i cittadini nel 76,8% dichiarano di non avere nessuna informazione, mentre il 9,1% partecipa alle decisioni e il 6,7% ha informazioni sull'esistenza del piano.

Costi dell'assistenza

Il 58,5% dei cittadini dichiara di aver avuto la necessità di integrare le prestazioni fornite con servizi a pagamento. Di seguito sono riportati gli importi per ogni esigenza, con l'indicazione della cifra massima indicata.

Balza agli occhi che il 30% delle famiglie dichiarano il ricorso alla figura della badante con una spesa segnalata che arriva sino ai 1900 euro, senza trascurare spese per farmaci e materiale sanitario.

	% di cittadini che ha dovuto acquistare	I costi dell'assistenza				Cifra max segnalata
		0-50	50- 100	101-150	>150	
Farmaci	37,2	13,4	7,3	1,8	2,4	200
Integratori alimentari	15,8	11	1,2	0,6	0,6	216
Materiale sanitario	21,9	12,2	1,2	0,6	1,2	250
Attrezzature medicali	5,5	0	1,8		1,2	1000
Badante	30,5	0	0,6	1,2	21,9	1900
Infermiere	2,4	0	0,6	0	0,6	200
Fisioterapista	3,6	0	1,2	0	0,6	250
Psicologo	0,6	0	0,6	0	0	100
Nutrizionista	0	0	0	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

REGIONE BASILICATA

I principali risultati

Le tabelle che sono riportate nel presente capitolo fanno riferimento ad una asl e a 14 cittadini, pertanto il punto di vista dei cittadini deve essere letto in relazione a quanto dichiarato dalla asl, che seppur non rilevante statisticamente ci consente di riflettere su alcune questioni importanti.

L'attesa per l'avvio del programma assistenziale

Emerge innanzitutto una discrepanza tra quanto dichiarato dalla asl, ossia un'attivazione del programma in meno di 48 ore dopo la richiesta, e quello riportato dai cittadini che non 14,3% dei casi dichiarano un'attesa sino a 15 giorni.

Attesa tra il momento della richiesta e l'avvio del programma di assistenza

	Asl %	Cittadini %
Meno di 48 ore	100	50
Meno di 7 giorni	0	35,7
Da 7 a 15 giorni	0	14,3
Da 15 a 30 gironi	0	0
Più di 30 giorni	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'équipe assistenziale

La asl dichiara una composizione tipo dell'équipe assistenziale con tutti gli operatori coinvolti nel percorso di cura, mentre i cittadini possono contare al domicilio in prevalenza del medico di famiglia, 100% dei casi, e del fisioterapista, 71,4%.

In merito alla reperibilità dell'équipe sulle 24 ore, se la asl non conferma tale pratica, i cittadini nel 78,6% dei casi hanno potuto contare su tale presenza. Questo è possibile se si pensa che la figura principale è il medico di famiglia e al rapporto di fiducia che lo lega al paziente.

Composizione dell'équipe assistenziale

	Asl %	Cittadini %
Medico di famiglia	100	100
Medico specialista	100	35,7
Infermiere	100	100
Ass. sociale	100	0
Operatore socio sanitario	0	0
Volontario	100	0
Consulenti specialisti al dom.	100	14,3
Psicologo	100	0
Fisioterapista	100	71,4
Nutrizionista	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Appare evidente che gli specialisti sono figure poco presenti, almeno dal punto di vista del cittadino, anche se compongono l'équipe nella totalità delle ASL. La presenza al domicilio è rilevata solo dal 14,3% dei cittadini; più in generale come parte dell'équipe solo il 35,7%.

La cartella clinica

Per la asl l'équipe utilizza la cartella clinica e ne lascia copia al domicilio del paziente, per i cittadini invece l'utilizzo è confermato nel 50% dei casi, mentre nel 35,7% dichiara che l'équipe lascia copia della cartella al domicilio.

Il coinvolgimento della famiglia

Un dato importante riguarda il coinvolgimento della famiglia nel percorso assistenziale del paziente, nel 64,3% dei casi, le famiglie dichiarano l'assenza di riunioni periodiche con la famiglia, un dato in contrapposizione con quanto dichiarato dalla asl. Da segnalare il 35,7% dei cittadini che non sa dell'esistenza di riunioni, un dato che conferma la disinformazione del cittadino nella relazione con l'équipe.

La figura di riferimento all'interno dell'équipe per la comunicazione con la famiglia è individuata per la asl nel medico di famiglia e nell'infermiere. Un dato che trova riscontro nelle risposte dei pazienti, infatti nel 42,8% è il medico di famiglia, nel 92,8% è l'infermiere, nel 7,1% dei casi si tratta della figura del volontario.

Una inversione di tendenza rispetto alle altre regioni è l'assistenza psicologica che la asl dichiara di fornire nel 100% dei casi, un dato non confermato dal 92,8% dei pazienti e delle famiglie.

Dai dati inoltre si rileva l'esistenza di un servizio di consulenza telefonica per i pazienti e famiglie, 42,8%, un dato che non trova conferma per le asl.

La continuità assistenziale

La asl dichiara di garantire la continuità assistenziale attraverso l'attivazione di protocolli di dimissioni protette o programmate, 50% e l'attivazione di protocolli d'intesa con vari soggetti. I cittadini valutano tale modalità ottima e buona, nella quasi totalità dei casi 92,81%.

I piani assistenziali

Si attivano piani assistenziali personalizzati, ma non tutti i cittadini ne sono informati: il 14,3% dichiara di non avere alcuna informazione; il 42,8% è informato sull'esistenza del piano e il 28,5% partecipa alle decisioni e condivide gli obiettivi.

I costi dell'assistenza

Il 21,4% dichiara un ricorso a spese aggiuntive per integrare le prestazioni offerte che sono da riferirsi all'acquisto di farmaci per un importo massimo segnalato di 50 euro.

REGIONE LAZIO

I dati riportati di seguito ci consegnano il punto di vista dei diversi attori coinvolti nel percorso assistenziale nella regione Lazio, in particolare 3 ASL, 2 distretti, 16 mmg, 7 cittadini.

I principali risultati

L'attivazione del servizio

La richiesta di assistenza domiciliare integrata per i distretti nel 100% dei casi è formulata dal medico di famiglia. I cittadini dichiarano un ruolo sia del medico di famiglia che del medico ospedaliero; il 14,3% indica che la richiesta è stata avviata dal paziente stesso.

	Distretti %	Cittadini %
Medico dell'ospedale	0	42,8
Medico di famiglia	100	42,8
Richiesta autonoma del paziente	0	14,3

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

I tempi di attesa

Dal momento della richiesta, come si vede dalla tabella di seguito riportata diversi sono i tempi di attesa segnalati per l'avvio del programma. Per i distretti l'attesa arriva sino a 15 giorni, per le asl sino a 30 giorni, mentre i cittadini nel 28,6% dichiarano di attendere più di 30 giorni.

Attesa tra il momento della richiesta e l'avvio del programma di assistenza			
	Asl %	Distretto %	Cittadini %
Meno di 48 ore	33,3	0	0
Meno di 7 giorni	0	50	28,6
Da 7 a 15 giorni	33,3	50	28,6
Da 15 a 30 giorni	33,3	0	14,3
Più di 30 giorni	0	0	28,6

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

La composizione dell'équipe

L'équipe comprende generalmente tutte le figure professionali indicate nel questionario: assenti nell'équipe si confermano nei distretti gli operatori socio-sanitari, gli psicologi ed i nutrizionisti. Per il cittadino il medico di famiglia si conferma la figura maggiormente presente al domicilio e nel 14,3% dei casi viene segnalata la figura dello psicologo.

La domanda sulla reperibilità dell'équipe ha messo in luce delle discrepanze, infatti asl e distretti non forniscono tale servizio che invece è percepito dalle famiglie nel 50% dei casi.

Questo dato fa pensare ancora una volta ad una disponibilità personale dei diversi professionisti sanitari e non “di carattere strettamente contrattuale”.

Composizione dell'équipe assistenziale			
	Asl	Distretti	Cittadini
	%	%	%
Medico di famiglia	66,7	100	85,7
Medico specialista	33,3	100	14,3
Infermiere	66,7	100	42,8
Ass. sociale	33,3	50	
Operatore socio sanitario	33,3	0	14,3
Volontario	0	0	14,3
Consulenti specialisti al dom.	66,7	100	0
Psicologo	0	0	14,3
Fisioterapista	66,7	100	28,6
Nutrizionista	33,3	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

La cartella clinica

I dati dimostrano l'utilizzo di tale strumento e confermato dai cittadini nel 57,1% dei casi. Si segnala rispetto ai dati forniti dai soggetti che hanno partecipato all'indagine, che la asl afferma di non lasciare copia della cartella al domicilio del paziente. Diverso l'atteggiamento dei distretti invece che dichiarano il contrario. I cittadini anche confermano di avere la cartella clinica al domicilio, disponibile per gli operatori che si alternano al domicilio nel 42,8% dei casi.

Il coinvolgimento della famiglia

I distretti dichiarano di non effettuare riunioni periodiche con la famiglia, la asl invece mette in atto tale pratica solo nel 33,3% dei casi. I cittadini confermano la partecipazione agli incontri con l'équipe solo nel 14, 3% dei casi, mentre il 42,8% dichiara di non prendervi parte o di non esserne al corrente.

La figura di riferimento nell'équipe per la comunicazione con la famiglia, come si vede dalla tabella, è rappresentata per il cittadino dal medico di famiglia, 42,8%. Per asl e distretti, seppur con percentuali diverse, tale figura è il medico di famiglia e l'infermiere.

Comunicazione con la famiglia			
	Asl	Distretti	Cittadini
	%	%	%
Medico di famiglia	33,3	50	42,8
Medico specialista	0	0	0
Infermiere	33,3	50	0
Volontario	0	0	0
nessuno	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

L'assistenza psicologica

Il 71,4% dei cittadini segnalano l'assenza di un supporto psicologico. Questo dato trova conferma anche nella composizione dell'équipe dichiarata da ASL e distretti sanitari, che affermano di non avere alcuno psicologo nell'équipe assistenziale.

Sarebbe interessante comprendere con quali modalità e attraverso quali figure professionali le ASL che hanno dichiarato di non avere psicologi nell'équipe assistenziale riescano a garantire l'assistenza psicologica per i pazienti. Il dato infatti che mostra come una ASL su 3 garantisca tale tipologia di servizio sembrerebbe discordante.

Assistenza psicologica		
	Asl %	Cittadini %
Si	33,3	0
No	66,7	71,4

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

La continuità assistenziale

La continuità assistenziale tra ospedale e domicilio è garantita dalla asl nel 100%, attraverso l'attivazione di protocolli d'intesa con vari soggetti. I cittadini valutano buona tale misura nel 57,1% dei casi.

Le lesioni da decubito

Le asl che hanno partecipato hanno dichiarato di adottare protocolli per la prevenzione delle lesioni da decubito nel 66,7% dei casi. Su tale complicità la maggioranza dei cittadini non risponde, mentre solo il 28,6% dichiara di essere stato coinvolto e informato.

Piani assistenziali

Sia le asl che i distretti dichiarano di attivare piani assistenziali personalizzati.

Nel 28,6% dei casi i cittadini dichiarano di essere coinvolti rispetto all'esistenza del piano, mentre il 14,3% dichiara di non avere informazioni.

I tempi di attesa per protesi ed ausili – Distretti

TEMPI DI ATTESA				
	Da 1 a 7 gg (%)	Da 7 a 15 gg (%)	Da 15 a 30 gg (%)	Oltre 30 gg (%)
Materassi antidecubito	0	50	0	50
Cuscini antidecubito	0	50	0	50
Letto articolato	0	50	0	50
Carrozzina	0	50	0	50
Sollevatore	0	50	0	50
Sacche stomie	0	50	0	50
Farmaci indispensabili	50	0	0	0

Morfina o simili	50	0	0	0
Sondino naso gastrico	0	0	0	50
Catetere vescicale	0	50	0	50
Catetere venoso	50	0	0	0
Ago cannula	50	0	0	0
Pompa antalgica	50	0	0	0
Pannoloni	0	0	0	50

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Tempi di attesa per protesi ed ausili - Cittadini

TEMPI DI ATTESA PER AUSILI E PRESIDI

	Da 1 a 7 gg (%)	Da 7 a 15 gg (%)	Da 15 a 30 gg (%)	Oltre 30 gg (%)
Materassi antidecubito	28,6	57,1	0	0
Cuscini antidecubito	0	42,8	0	0
Letto articolato	28,6	0	14,3	0
Carrozzina	0	14,3	28,6	0
Sollevatore	14,3	14,3	0	0
Sacche stomie	14,3	0	0	0
Farmaci indispensabili	0	0	0	0
Morfina o simili	0	0	0	0
Sondino naso gastrico	0	0	0	0
Catetere vescicale	28,6	0	0	0
Catetere venoso	0	0	0	0
Ago cannula	0	0	0	0
Pompa antalgica	0	0	0	0
Pannoloni	14,3	28,6	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

Dalle tabelle precedenti si nota una discrepanza rispetto ai tempi dichiarati dal distretto che nella maggior parte dei casi supera i 30 giorni, mentre i cittadini dichiarano lunghe attese per la fornitura di una carrozzina, 28,6% e per il letto articolato, 14,3%

I costi dell'assistenza

Nel Lazio, rispetto ai dati raccolti con l'indagine emerge che il 71,4% dei cittadini ha dovuto ricorrere a spese integrative per coprire le reali esigenze assistenziali. Di seguito sono riportate le percentuali dei cittadini che hanno segnalato tale necessità e l'importo massimo dichiarato.

Le spese principali sostenute dal 57,1% dei cittadini sono quelle relative ai farmaci con un importo che arriva anche ai 1000 euro; il 28,6% segnala costi privati per materiale sanitario per il quale si giunge a spendere sino a 80 euro.

	% di cittadini che ha dovuto acquistare	I costi dell'assistenza				Cifra max segnalata
		0-50	50- 100	100-150	>150	
Farmaci	57,1	0	7,1	28,6	7,1	1000
Integratori alimentari	14,3		14,3	0	0	80
Materiale sanitario	28,6	7,1	7,1	0	0	80
Attrezzature medicali	7,1	0	0	0	0	0
badante	0	0	0	0	0	0
Infermiere	0	0	0	0	0	0
Fisioterapista	0	0	0	0	0	0
Psicologo	0	0	0	0	0	0
Nutrizionista	0	0	0	0	0	0

Fonte: Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato 2008

SINTESI DEI RISULTATI

Le segnalazioni dei cittadini e i dati riportati nel presente Rapporto confermano l'urgenza di dare delle risposte ai cittadini per realizzare una reale presa in carico del malato.

E' doverosa una riflessione che deriva non solo dai dati a disposizione ma soprattutto dai dati che non ci sono pervenuti e che costituiscono delle vere e proprie zone d'ombra del sistema.

❖ Assistenza psicologica

Persiste ancora una scarsa attenzione all'aspetto psicologico non solo per i pazienti ma anche per i familiari.

L'84% dei cittadini dichiara di non usufruire di tale servizio e dove previsto lo valuta adeguato e di buona qualità.

Non esiste un servizio di accompagnamento nelle fasi del lutto, 64%, che supporti la famiglia nella perdita del proprio caro.

❖ Lesioni da decubito

Le asl nell'86% dei casi adottano protocolli di prevenzione per le lesioni da decubito. Un dato questo che non trova riscontro nelle dichiarazioni dei cittadini che al momento delle dimissioni dichiarano tale complicità nel 37% dei casi. Rispetto ai dati della prima indagine si segnala un calo nell'attività di prevenzione delle lesioni per le asl (94,7% nel 2006).

❖ Terapia del dolore

Si conferma ancora agli ultimi posti. Il 49% dei cittadini che hanno partecipato all'indagine hanno espresso di provare dolore, ma solo il 18% di essi ha usufruito di una terapia per alleviare la sofferenza e si ritiene coinvolta nelle scelte relative all'utilizzo della terapia.

❖ Coinvolgimento della famiglia

Ancora carente è la partecipazione del paziente e della famiglia nel processo di cura, si pensi allo scarso coinvolgimento nella terapia del dolore, 18%, alla carenza di riunioni periodiche con l'équipe, 70% e al coinvolgimento nel piano assistenziale, dove il 32% dei cittadini non riceve informazioni.

Un altro dato da segnalare è quello relativo alla composizione tipo dell'équipe, le asl e i distretti forniscono informazioni sulla presenza di tutti gli operatori coinvolti nel percorso di cura assistenziale, mentre i cittadini dichiarano che le figure maggiormente presenti al domicilio sono il medico di famiglia, 89%, e l'infermiere, 83%.

❖ Continuità assistenziale

Rappresenta un aspetto importante per la gestione dei pazienti con patologie croniche. Il 61% delle asl adotta misure per garantire la continuità assistenziale tra ospedale e domicilio ricorrendo all'attivazione di protocolli d'intesa con vari soggetti. Una pratica che è valutata dai cittadini con un giudizio buono, anche se il 12% di essi esprime giudizi negativi.

❖ Costi

Il 49% dei cittadini ha dovuto ricorrere a ulteriori spese per integrare le prestazioni. Un dato in aumento rispetto alla precedente indagine che conferma ancora il ricorso a spese aggiuntive per i farmaci con un importo massimo segnalato di 1000 euro e l'assunzione di figure integrative per l'assistenza come la badante, laddove le famiglie da sole non riescono a fare fronte ai bisogni assistenziale dei propri cari spendendo sino a 3000 euro.

❖ Turn over degli infermieri

Nel 40% dei casi i cittadini dichiarano che la figura infermieristica non sempre è la stessa. Tale situazione sottopone il paziente a continui cambiamenti che incidono sul decorso assistenziale e una particolare attenzione fa sì che la qualità delle cure migliori.

❖ Tempi di attesa

Nel 93% dei casi le asl dichiarano di non garantire una reperibilità h24, un dato confermato dal 54% dei cittadini. Tuttavia si evidenzia che il servizio dal punto di vista infermieristico, non subisce flessioni durante periodi festivi.

Per l'attivazione del programma assistenziale a volte si verifica un'attesa superiore ai 30 giorni come dichiarato dal 6% dei cittadini. Un dato che non trova riscontro nelle informazioni provenienti dalla Asl e dal distretto che prevedono un'attivazione in meno di 48 ore dalla richiesta nella maggior parte dei casi (asl, 61%, distretti, 63%). Ciò avviene per il 40% dei cittadini e nel 33% l'attesa è compresa in una settimana.

Diversa la situazione per ciò che riguarda i tempi di attesa per ottenere presidi ed ausili. L'8% dei cittadini dichiara tempi superiori ai 30 giorni per avere una carrozzina. Si aspetta sino a 30 giorni per ottenere i pannoloni, 6,3%, e il materasso antidecubito, 9,1%.

Situazione inversa invece è dichiarata dal distretto, dove emergono nella maggior parte dei casi richieste evase nel giro di pochi giorni.

❖ Informazione

Buona è la valutazione del cittadino rispetto all'informazione ricevuta sull'offerta del servizio, 45%, anche se dichiara che l'attivazione del servizio di assistenza non è stata anticipata da un colloquio preventivo che spiegasse il funzionamento del servizio stesso, 43%. Inoltre al cittadino non è stato consegnato un questionario preventivo per rilevare i bisogni, 74%.

Nel 36% dei casi le asl non mettono a disposizione dei cittadini degli opuscoli o altro materiale informativo sui servizi offerti e nel 46% non è a disposizione dei cittadini un servizio di consulenza telefonica.

Si segnalano inoltre alcuni fattori positivi emersi dal rapporto:

- ❖ ***Aumenta l'attenzione*** delle Asl per l'attivazione di ***piani assistenziali*** personalizzati in base alla rilevazione dei bisogni dei pazienti, 96%.

- ❖ Il 31% dei cittadini dichiara ***ottimo il servizio ricevuto***, un dato che certo non basta a ritenere il servizio soddisfacente, soprattutto se considerate in relazione alle poche informazioni che i cittadini ricevono.
- ❖ Nel complesso ***giudizi positivi*** sono espressi dai cittadini sia per la ***disponibilità che per la reperibilità*** dei medici di famiglia e degli infermieri, anche se non mancano valutazioni insufficienti (2% infermieri, 3% medici di famiglia).

PROPOSTE

L'aumento dei malati cronici e l'invecchiamento della popolazione richiederebbero la presa in carico dei bisogni e la continuità delle cure, attraverso la deospedalizzazione e il potenziamento dei servizi territoriali. La necessità è quella di confrontare i nuovi bisogni con le nuove forme di servizi e provare a confezionare i servizi sulla base dei bisogni e non viceversa.

L'assistenza domiciliare, in quest'ottica, si presenta come uno dei servizi principali, che deve essere potenziato, in termini qualitativi e quantitativi, a partire dal numero delle ore di assistenza e dalla tipologia di offerta delle prestazioni.

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 'ospedalecentrica' 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.