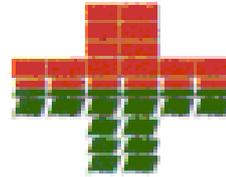




SECRETARIA REGIONE ABRUZZO



TRIBUNALE DIRITTI DEL MALATO  
COORDINAMENTO REGIONALE

# RACCOMANDAZIONE CIVICA

## IN TEMA DI

# ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA (ADI)

Realizzata da Cittadinanzattiva Abruzzo - Tribunale per i diritti del malato

In partnership con GlaxoSmithKline



INDICE	
• Capitolo 1: "Cos'è L'assistenza domiciliare"	pag. 3
• Capitolo 2: "I dati";	pag. 5
• Capitolo 3: "Perché una raccomandazione civica";	pag. 17
• Capitolo 4: "I soggetti interessati dalla raccomandazione civica regionale";	pag. 21
• Capitolo 5: "PROPOSTE".	Pag . 22
• Allegati	pag. 24
• Il contesto regionale	pag. 26
• Alle Regioni	pag. 27
• Alle ASL	pag. 28
• Ai Centri Assistenza Domiciliare (CAD)	pag. 29
• Agli operatori socio-sanitari	pag. 30
• Ai cittadini utenti (singoli o in associazione)	pag. 31
• Buone pratiche	pag. 32
• Ringraziamenti	pag. 33

## **BOZZA RACCOMANDAZIONE CIVICA SULL'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA**

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

Esso si compone di 5 capitoli:

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

### **CAPITOLO 1**

#### **Cos'è L'assistenza domiciliare**

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

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

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

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

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

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

---

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

<sup>2</sup> Dati forniti dall'Annuario Statistico Italiano 2009 dell'ISTAT.

<sup>3</sup> Cfr. stima ISTAT (Istituto Nazionale di Statistica) [http://demo.istat.it/altridati/indicatori/2009/Tab\\_6.pdf](http://demo.istat.it/altridati/indicatori/2009/Tab_6.pdf)

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. L'obiettivo è umanizzare il trattamento in un contesto ambientale più idoneo rispetto all'ospedale, soprattutto quando si tratta di un paziente anziano.

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

Si parla di diversi gradi di assistenza ADI:

### **Primo livello**

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

### **Secondo livello**

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

### **Terzo livello**

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

### ***I principali obiettivi dell'ADI:***

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

## CAPITOLO 2

### I dati

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

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

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

I dati che seguono sono tratti dalle seguenti fonti:

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

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

### **Il Rapporto Osservasalute <sup>4</sup>**

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%.

---

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

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

Accorpare 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 2008<sup>5</sup>**

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

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

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

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

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

---

<sup>5</sup> 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”.

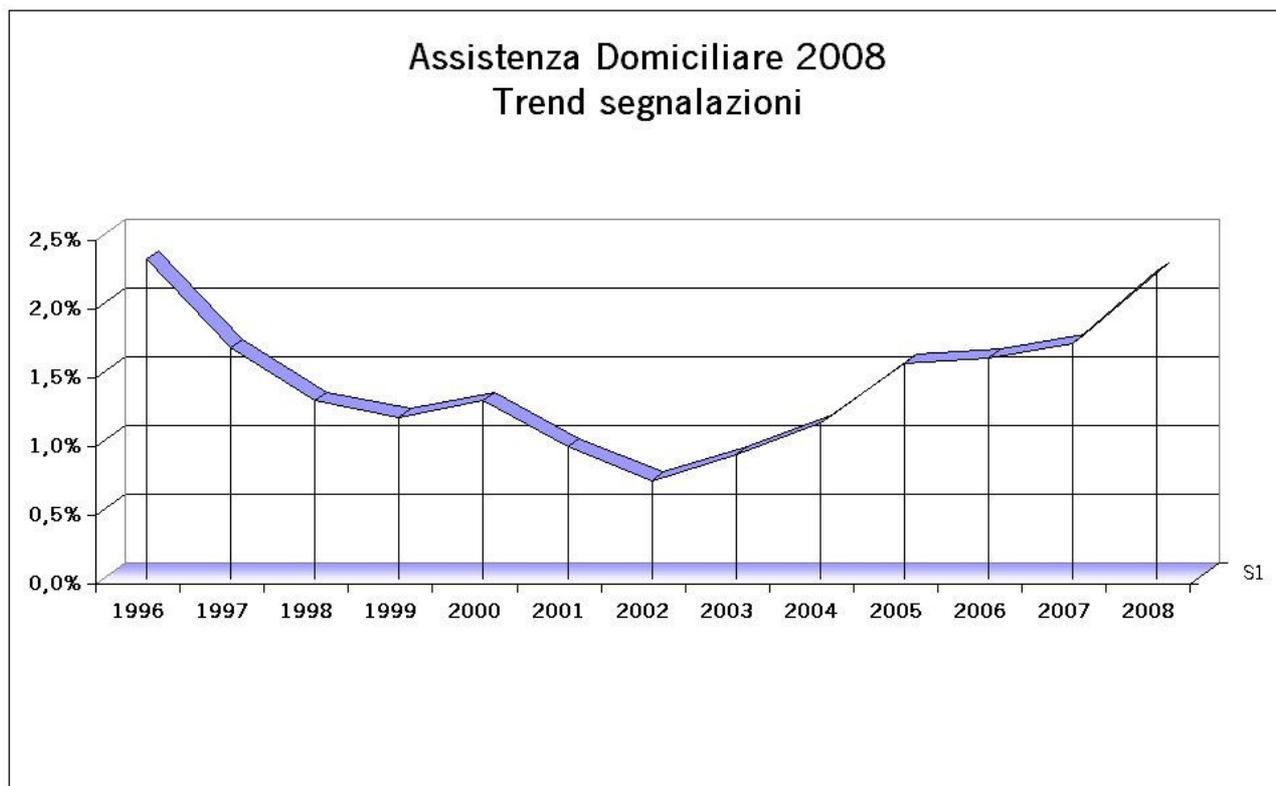
Le Regioni che presentano tariffe più elevate sono Friuli Venezia Giulia (+33,7% della media nazionale), Umbria (+27,2%) e Provincia Autonoma di Trento (+21,9%); al contrario le Regioni con livelli tariffari più bassi sono Veneto (-11,3%), Abruzzo (-11,8%) e Marche (-15,4%).

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 2008<sup>6</sup>



Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

Cresce il numero delle segnalazioni giunte nel 2008 al servizio PiT Salute di Cittadinanzattiva rispetto all'anno passato. Oggetto: l'assistenza domiciliare, il cui valore percentuale aumenta di quasi un mezzo punto rispetto al totale delle precedenti rilevazioni; si tratta del 2,2%, infatti, contro l' 1,7% della precedente edizione del rapporto PiT Salute<sup>7</sup>. 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
<b>Totale</b>	<b>100</b>

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

<sup>6</sup> 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](http://www.cittadinanzattiva.it)

<sup>7</sup> Cfr. Rapporto PiT Salute 2007: "Ai confini della sanità. I cittadini alle prese con il federalismo" [http://www.cittadinanzattiva.it/documenti-salute/cat\\_view/125-salute/130-rapporti-pit-salute.html](http://www.cittadinanzattiva.it/documenti-salute/cat_view/125-salute/130-rapporti-pit-salute.html).

due forme di assistenza domiciliare spesso non sono integrate: i cittadini si trovano così a sperimentare, in alcuni casi, difficoltà nella fruizione della continuità assistenziale non solo per quanto riguarda le funzioni propriamente sanitarie, ma anche nei casi di richiesta di aiuto per lo svolgimento delle attività quotidiane fuori e dentro casa.

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



*Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008*

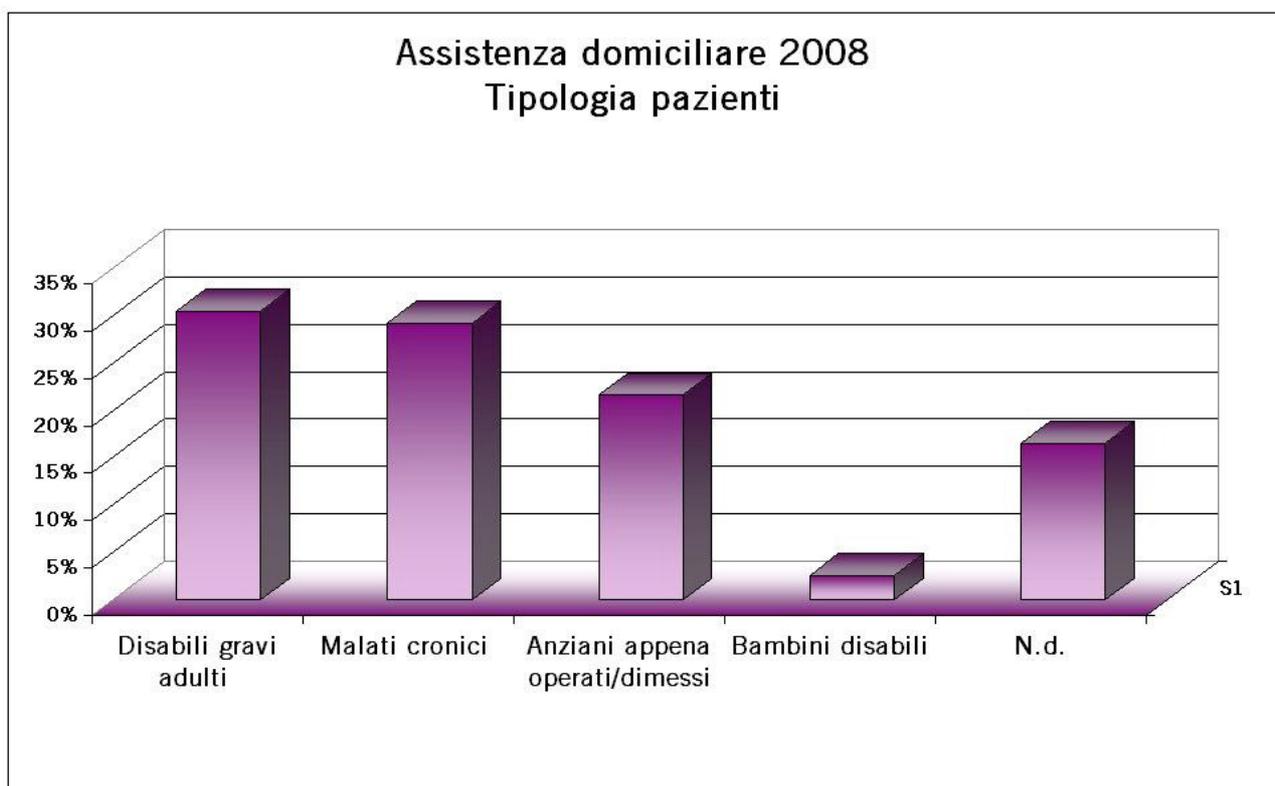
Tipologia pazienti	%
Disabili gravi adulti	30,4
Malati cronici	29,1
Anziani appena operati/dimessi	21,5
Bambini disabili	2,5
N.d.	16,5
Totale	100

*Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008*

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

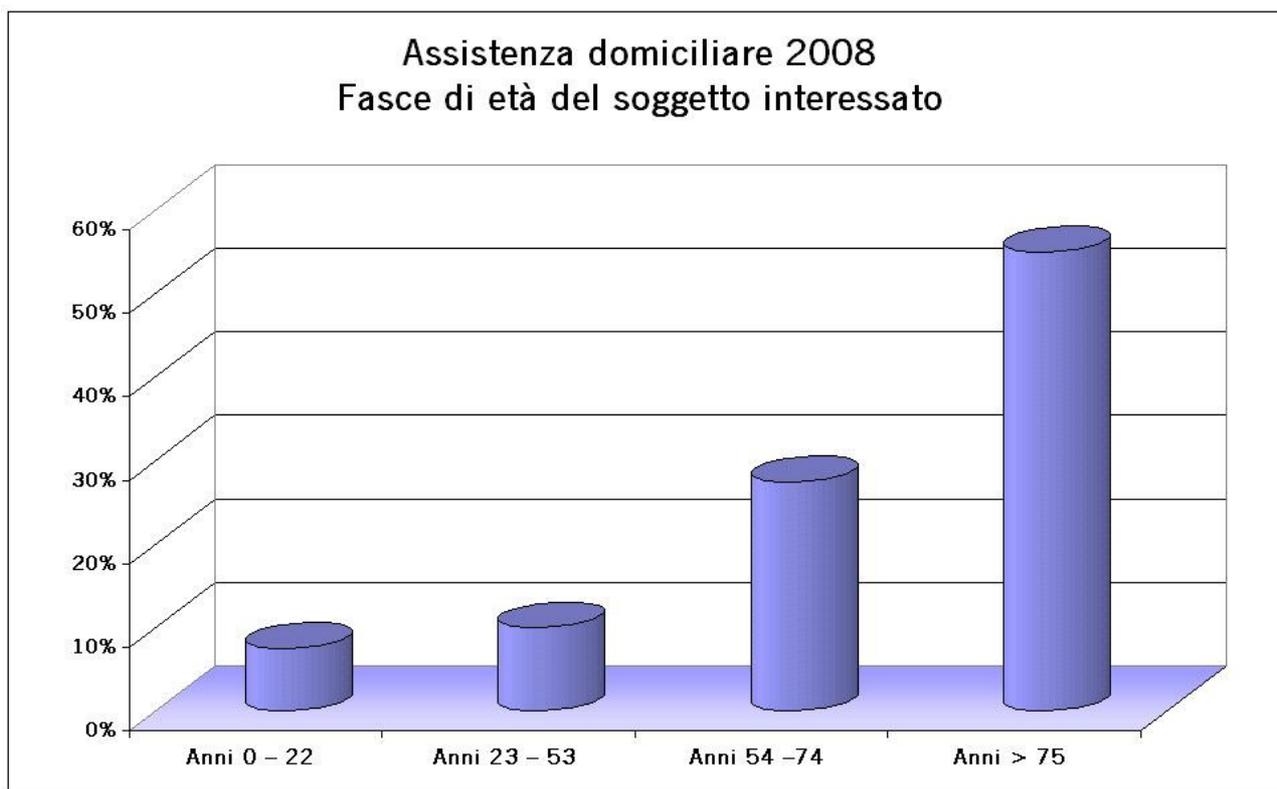
I dati succitati permettono di individuare alcuni fra gli aspetti più problematici dell'assistenza domiciliare, tra cui spicca la forte differenza tra il tipo di servizio di cui i cittadini fruiscono all'interno delle strutture ospedaliere e il tipo di servizio fornito dalle ASL.

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



*Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008*

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



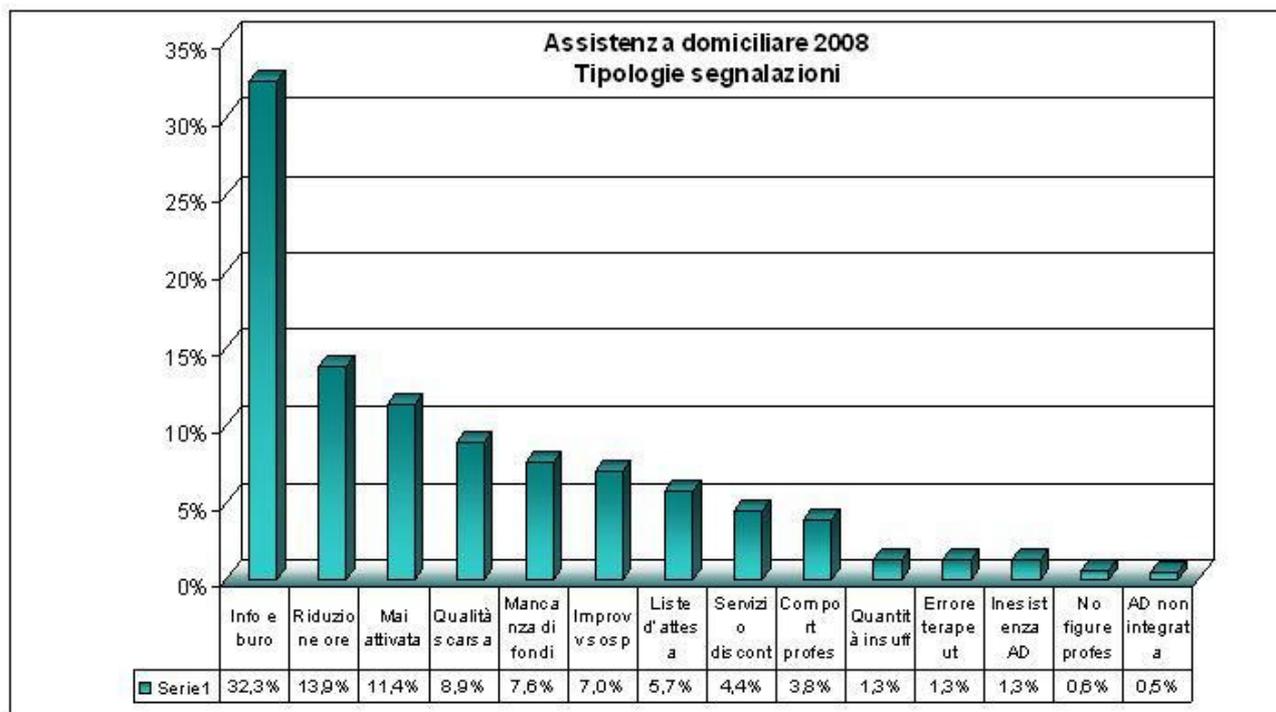
*Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008*

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

*Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008*

Soprattutto nel richiedere e ottenere informazioni sull'assistenza domiciliare, i cittadini hanno problemi: è, infatti, circa il 32% di essi che denuncia questo aspetto. Le informazioni a cui è difficile accedere sono quelle inerenti le modalità di richiesta, i tempi di ottenimento e le

condizioni per accedere all'assistenza domiciliare. Altro tallone d'Achille sembra essere la riduzione delle ore di assistenza sanitaria già attivata, come indicato nel 13,9% delle segnalazioni; si tratta di un problema legato, nella maggior parte dei casi, alla mancanza di fondi da parte delle ASL. Lamentate anche per quanto riguarda protocolli di assistenza mai attivata, che i cittadini hanno segnalato nel 11,4% dei contatti.



Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008

La tabella seguente permette un raffronto fra le categorie di segnalazioni che riguardano l'ambito dell'assistenza domiciliare, così come emergono dalle rilevazioni degli anni precedenti: la richiesta di informazioni sull'attivazione dei protocolli rimane in testa alla quantificazione delle segnalazioni, con un aumento decisamente preoccupante di quasi cinque punti percentuali. Questo dato è importante in quanto dimostra la costante distanza fra cittadino e istituzione, proprio sul delicato e fondamentale terreno di incontro fra il servizio sanitario delle strutture ospedaliere e le cure a domicilio. Diminuiscono le segnalazioni per protocolli mai attivati (11,4% nel 2008, contro il 13% del 2007) e per attese esagerate nell'attivazione dell'assistenza (nel 2007 erano il 14,8%, nel 2008 sono scese a 5,7%).

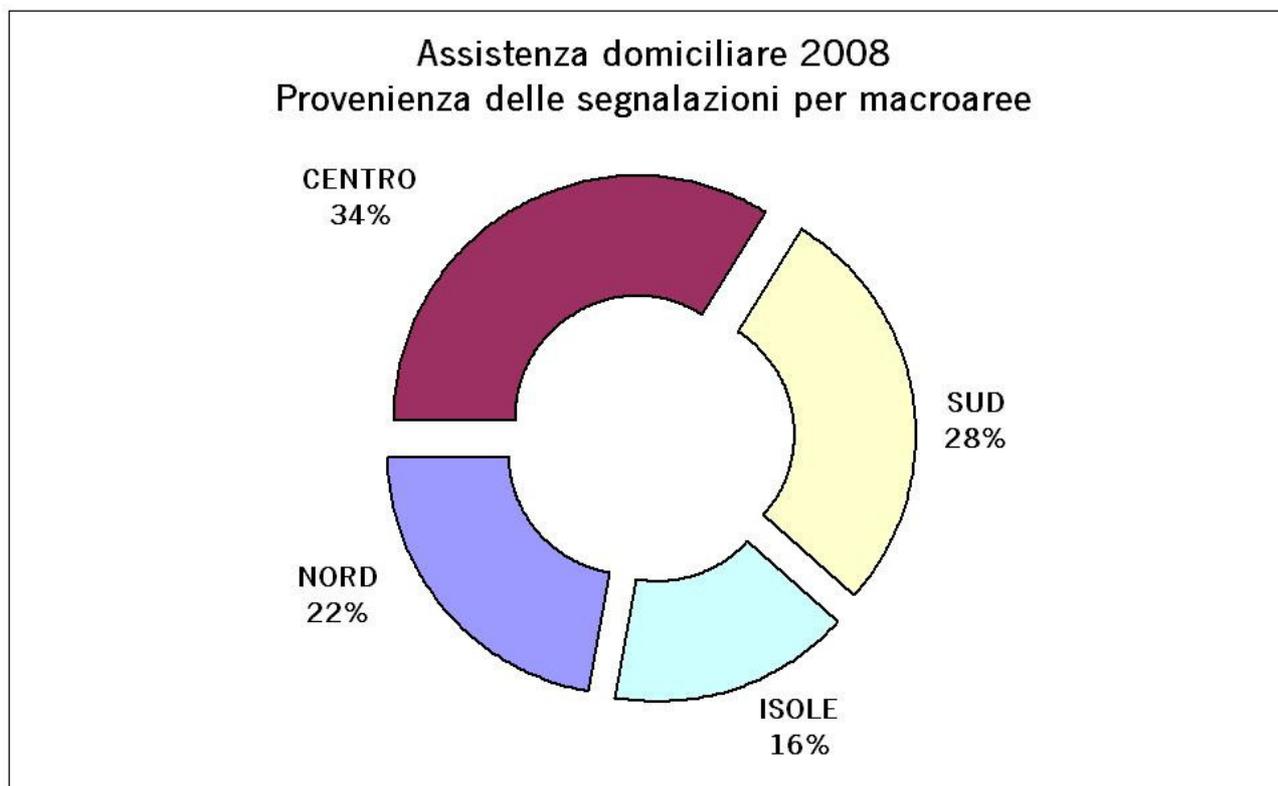
In quest'ultimo caso è opportuna una considerazione di tipo interpretativo sul dato delle liste d'attesa: la diminuzione delle segnalazioni è imputabile al cambiamento delle priorità, dal punto di vista dei cittadini, i quali segnalano con maggiore attenzione e lamentano soprattutto la mancanza di informazione e la scarsa qualità del servizio (nel 2008 è quasi il 9% delle segnalazioni, contro circa il 2% dell'anno precedente).

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

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

*Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008*

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



*Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, 2008*

## IX Rapporto CnAMC<sup>8</sup>

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

---

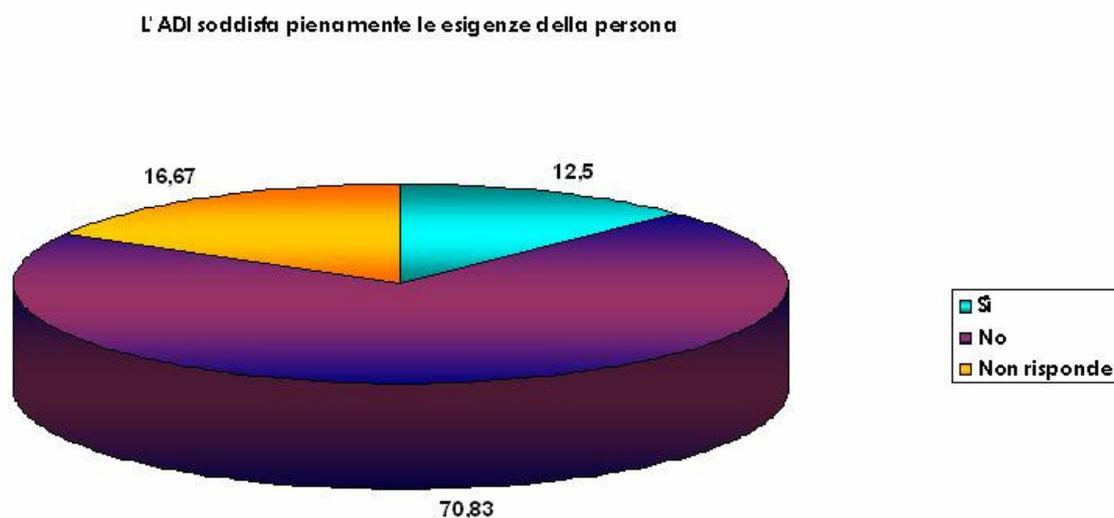
<sup>8</sup> IX Rapporto CnMAC " Malattie croniche e diritti: zona ad accesso limitato". <http://www.cittadinanzattiva.it/cnamc-malati-cronici/ix-rapporto-cnamc.html>

<sup>9</sup> Vedi Allegato – Tab. 19 e Tab. 20.

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

### Grafico 17

Risposte multiple



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

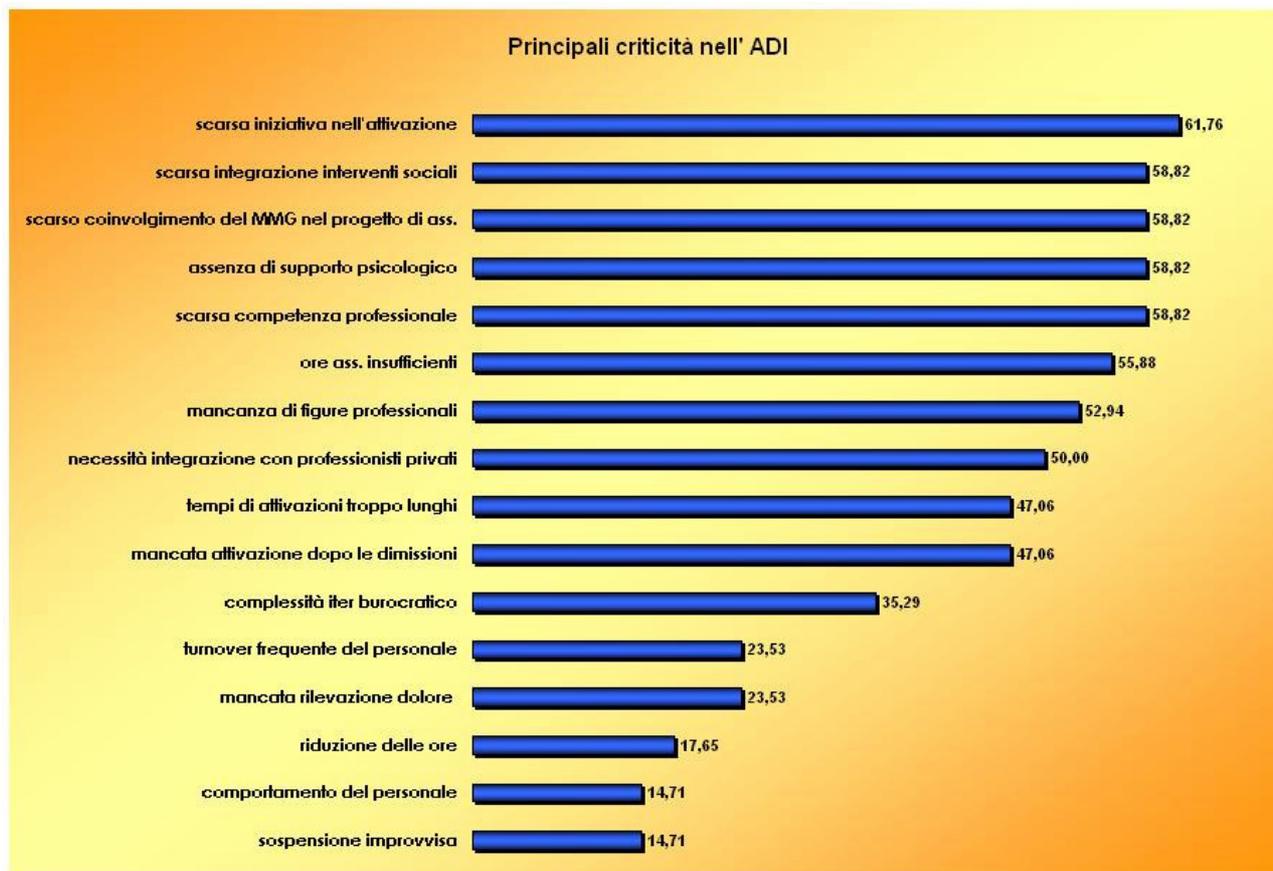
Andando ad analizzare le principali criticità dell'ADI:

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

Per il dettaglio dei dati, rimandiamo al grafico seguente.

## Grafico 18

Risposte multiple



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Tra le diverse carenze del nostro SSN, riscontrate nelle varie fasi del percorso diagnostico-terapeutico, c'è l'inevitabilmente presenza di alcuni costi a carico dei cittadini: parliamo della spesa per il supporto assistenziale (badante) integrativo all'assistenza fornita dal SSN che ammonta a 9.389,67 euro medi annui<sup>10</sup>.

<sup>10</sup> Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva.

## CAPITOLO 3

### **Perché una raccomandazione civica**

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

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

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

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

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

Attualmente il numero delle ASL in Italia che hanno attivato il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata è di 173 sulle 180 esistenti; questi dati sono evidenti nella tabella qui di seguito riportata<sup>11</sup>.

---

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

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

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

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

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

L'interesse al tema dell'assistenza domiciliare nasce dall'attenzione sviluppata nei confronti dei servizi di assistenza sanitaria territoriale. In particolare l'invecchiamento, la cronicità e la disabilità in continuo aumento impongono senza dubbio delle riflessioni sulla capacità di risposta del territorio. Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato ha realizzato nel corso degli anni delle ricognizioni che hanno avuto come obiettivo quello di fornire un quadro reale sullo stato dell'assistenza domiciliare nel nostro Paese rispetto ad aspetti gestionali del servizio stesso, rilevati dalla raccolta diretta di informazioni provenienti dai soggetti maggiormente coinvolti nel percorso assistenziale. L'insieme di queste informazioni è disponibile all'interno dei due Rapporti ADI di Cittadinanzattiva<sup>13</sup>.

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

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

Sempre dai dati dell'ultimo Rapporto CnMAC<sup>14</sup> (Coordinamento Nazionale associazioni malati cronici) che ha visto coinvolte 48 organizzazioni<sup>15</sup> di persone affette da patologia cronica e rara (e loro familiari), emerge un quadro chiaro della situazione dell'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) riassumibile in: una scarsa iniziativa nell'attivazione del servizio (61,76%), scarsa integrazione degli interventi sociali (58,82%), scarso grado di

---

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

<sup>13</sup> ([http://www.cittadinanzattiva.it/documenti-salute/cat\\_view/125-salute/131-adi.html](http://www.cittadinanzattiva.it/documenti-salute/cat_view/125-salute/131-adi.html))

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

<sup>15</sup> Di cui 6 Federazioni, 1 Fondazione e 41 Associazioni.

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

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

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

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

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

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

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

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

## CAPITOLO 4

### SOGGETTI INTERESSATI DALLA RACCOMANDAZIONE CIVICA REGIONALE

**Questi i soggetti a cui la raccomandazione è indirizzata:**

#### **Istituzioni**

REGIONE ABRUZZO –Assessore Regionale

#### **Aziende Sanitarie locali (Asl)**

TERAMO-PESCARA-SULMONA AVEZZANO L'AQUILA  
LANCIANO VASTO CHIETI

#### **Centri di Assistenza Domiciliare (CAD)**

#### **Operatori socio-sanitari**

Medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, infermieri, psicologi,  
logopedisti e così via..

#### **CITTADINI -UTENTI**

singoli o in associazione

## CAPITOLO 5

### PROPOSTE:

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

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

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

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

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

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

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

---

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

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

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

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

## ALLEGATI

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

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

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

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

Le informazioni presenti in questo documento vogliono essere una guida utile a focalizzare i destinatari a cui destinare delle raccomandazioni in tema di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI).

Punto di partenza è una descrizione della situazione regionale, il cui quadro generale può poi andare a convergere in delle specifiche raccomandazioni da indirizzare ai diversi soggetti che, a vario titolo, lavorano all'interno del servizio o si interfacciano con esso.

## IL CONTESTO REGIONALE

L' allungamento della vita media ed il progressivo invecchiamento della popolazione, particolarmente marcato in Abruzzo, comportano il contestuale aumento dell'incidenza e prevalenza di poli-patologie cronico-degenerative e la progressiva perdita dell'autosufficienza.

Tale scenario impone la necessità di individuare un sistema di offerta assistenziale che sappia dare risposte efficaci e appropriate lungo tutto il percorso assistenziale dei pazienti (ospedale, residenzialità extra-ospedaliera, domicilio) al fine di garantire i livelli essenziali di assistenza in tutte le fasi di sviluppo delle patologie.

L'Abruzzo mostra un quadro caratterizzato da :

- Un tasso di assistenza domiciliare (nelle sue varie forme) della popolazione ultrasessantacinquenne ancora quantitativamente insufficiente a coprire i bisogni della popolazione
- Una percentuale fortemente carente delle forme di assistenza domiciliare integrata che prevedano la copresenza dei servizi sociali
- Una diffusione delle varie forme di assistenza domiciliare che non risulta omogenea tra i diversi distretti con difformità anche nell'ambito di una stessa ASL
- Una forte diversificazione dei modelli organizzativi ed operativi adottati tra le diverse aziende
- Una carenza generalizzata di sistemi informativi/informatici sia sulla lettura dei dati sanitari relativi al paziente, sia su quello economico-finanziario, per cui non è dato conoscere il livello di assorbimento di risorse da parte del sistema delle cure domiciliari. A tal proposito si raccomanda la creazione di DRG ADI

Analizzando il Percorso paziente all'interno del sistema, così come evidenziato dall'analisi dei dati si rileva che:

- La richiesta di attivazione del servizio parte, generalmente, dal MMG.
- Il Punto Unico di Accesso (PUA), ove presente almeno come funzione, sottopone le richieste all'UVM nel 38% dei casi, mentre attiva direttamente il Nucleo Operativo nel 60% dei casi
- Le UVM hanno valutato complessivamente 3619 casi nell'anno 2005. Le figure professionali che si ritrovano più frequentemente nella composizione dell'equipe dell'UVM sono: il medico del distretto (90%), l' infermiere (83%) e il MMG (76%).
- Nei 39 distretti della regione Abruzzo che hanno fornito i dati, sono stati assistiti complessivamente 17760 pazienti con un tasso, riferito alla popolazione ultrasessantacinquenne, pari a
  - 39 x 1000 abitanti > 65 anni di ADP,
  - 11 x 1000 abitanti > 65 anni di AID,
  - 11 x 1000 abitanti > 65 anni di ADI SEMPLICE,
  - 17 x 1000 abitanti > 65 anni di ADI 1 e
  - 4 x 1000 abitanti > 65 anni di ADI 2. (\*)
  - L'erogazione delle Cure è avvenuta nel 97% dei casi presso il domicilio del paziente.
  - Ciascun paziente è stato trattato, in media, per 87 giorni l'anno.

- Nel 42% dei casi i pazienti sono stati dimessi in ragione al raggiungimento degli obiettivi terapeutici, nel 28% se ne è registrato il decesso, nel 21% dei sono rimasti in ADI anche l'anno successivo.

La Regione ha ben delineato con deliberazione del 18.09.2009 n. 66/09 le linee guida regionali dell'ADI, ma manca un contesto di collegamenti tra i vari attori del servizio che renda l'esecuzione dello stesso omogeneo su tutta la regione.

***Alle Regioni si raccomanda:***

- Vengono evidenziate, nel contesto regionale, le seguenti carenze:
- Disomogeneità di applicazione/apertura/conduzione dell'ADI nei diversi distretti di una stessa ASL.
- Disomogeneità e carenza nell'uso della cartella clinica, anche rispetto al valore medico-legale che essa dovrebbe/potrebbe avere.
- Burocratizzazione di accesso con disomogeneità dei compiti del MMG nei diversi distretti di una stessa ASL.
- Assenza di direttive omogenee di comportamento dei singoli operatori coinvolti (Chi deve fare cosa).
- Assenza di coordinamento/interlocutori formalmente designati (ognuno secondo diversi contratti/convenzioni, che spesso non si integrano) per il funzionamento dell'ADI.
- Assenza di contrattazione/applicazione dei singoli contratti/convenzioni, lasciati alle individuali interpretazioni di responsabili di Distretto, ognuno secondo un punto di vista personale.
- Assenza di indicatori oggettivi (numerici) rispetto agli obiettivi/costi/qualità/percezione del servizio.
- Sovrapposizione a volte ambigua tra intervento medico/sociale.
- Assenza di applicazione convergente delle pur limitate, ma chiare indicazioni regionali.

***Alle Regioni si raccomanda quindi di:***

- Monitorare la qualità dei servizi erogati dall'Assistenza Domiciliare coinvolgendo professionisti socio-sanitari, organizzazioni civiche ed istituzioni investendo nella valutazione civica;
- Armonizzare su tutto il territorio Regionale il servizio ADI, creare cioè un sistema che sia omogeneo fra le ASL dove, i responsabili del servizio, seguano gli stessi criteri, le stesse procedure e gli stessi controlli per monitorare i vari professionisti dell'assistenza domiciliare.
- Identificare nel breve periodo una classificazione delle patologie che possano essere espletate in regime di ADI oggi, manca un DRG del territorio per cui, tutto ed il contrario di tutto viene caricato sul territorio ma ciò non sempre è possibile in quanto alcune patologie necessitano di un supporto tecnologico adeguato che allo stato attuale gli operatori non possiedono.
- Creare nel più breve tempo possibile una RETE informatizzata dedicata all'ADI. E' ora di mettere in rete tutti gli operatori della sanità territoriale che favorirebbe la comunicazione e la trasmissione dei dati del medico di assistenza primaria con le altre figure, specialisti, cooperative di servizi, assistenza sociale, farmacie, distretto, ospedale.
- Rendere operativo e obbligatorio la formazione di tutto il personale medico, socio-assistenziale e di tutte le figure che devono erogare il servizio. Questo comporterebbe uno scambio di esperienze fra attori che per diversi motivi oggi lavorano singolarmente pur facendo parte di una equipe.
- Occorre ancora, dove ciò non accade, un maggior coinvolgimento dello specialista, uno specialista che affianchi e supporti il medico del paziente e che dia una piena disponibilità per le sue attività territoriali.
- Riconsiderare la distribuzione dei farmaci e dei presidi a domicilio del paziente in ADI, si otterrebbe una maggiore compliance terapeutica e un miglior controllo delle prescrizioni e quindi della spesa sanitaria.
- Prevedere degli indicatori che siano da linee guida per tutte le attività svolte a domicilio del paziente questi indicatori, connessi ad una nuova classificazione di patologie assistibili a domicilio, migliorerebbero la qualità del servizio con una riduzione di ricoveri impropri e maggiore soddisfazione da parte dei pazienti e non ultimo di tutti gli operatori del servizio.
- Istituzione di un tavolo di lavoro fra i soggetti coinvolti ( MMG e Responsabili di Distretto) nel governo di sistema, nel controllo della domanda e nel risultato.

*Alle ASL si raccomanda di:*

- Predisposizione di un valido ausilio di comunicazione per tutti gli utenti su ciò che rappresenta l'ADI, a chi è rivolto, per quali patologie può essere attivato, quali sono le modalità di accesso al servizio,
- Avvio di una vera, certa collaborazione fra ospedale (rammentando che anche i Medici strutturati dei presidi Ospedalieri sono incaricati in fase di dimissioni ospedaliere a predisporre il ricorso all'ADI, ove sussistano i presupposti e non demandando al MMG, come spesso succede) e territorio mediante incontri fra i responsabili delle strutture ospedaliere ( o rappresentanti), i medici del territorio ( o rappresentanti), responsabile del distretto e il segretariato sociale, per definire una metodologia di lavoro e per meglio soddisfare la variabilità della domanda, condividere cioè fra tutti gli operatori le motivazioni e il raggiungimento degli obiettivi, validando uno strumento di controllo e di performance del processo in relazione agli obiettivi da raggiungere, ricorrendo anche alla collaborazione delle organizzazioni di tutela dei pazienti operanti nelle singole ASL con il ricorso ad Audit Civici , creando una apposita convenzione che preveda di rilevare con cadenza annuale il gradimento degli utilizzatori dell'ADI.
- Coinvolgere l'Università che potrebbe erogare alcune prestazioni specialistiche, fornendo servizi oggi carenti sul territorio soprattutto su quelle patologie croniche ad alto impatto sociale con riflessi sul piano della spesa sanitaria. Importante potrebbe essere l'apporto degli specializzandi soprattutto nel campo delle malattie respiratorie, cardiologiche, neurologiche ed internisti che per il monitoraggio ad esempio dei pazienti con BPCO, cardiopatie ischemiche, Alzheimer, diabete.
- Organizzare il personale amministrativo e paramedico in funzione della tipologia dell'organizzazione sanitaria ( PUA), con sviluppo della informatizzazione per creare una banca dati e una reportistica che sia da supporto per medici e operatori sociali.
- Incentivare, anche con una diversa remunerazione, il medico di medicina generale ad esempio dotandolo di strumentazione, coinvolgendolo con iniziative per meglio definire protocolli operativi e per coordinare i diversi servizi sul territorio spingere il medico di famiglia a modificare il suo modo di lavorare con piani di formazione per assicurare un corretto utilizzo delle risorse e degli strumenti a disposizione.
- Creare convenzioni con i Comuni per la loro partecipazione in campo socio sanitaria ad integrazione dell'ADI (Psicologi, assistenti sociali, servizi a domicilio per trasporto in luoghi di cura, consegna farmaci),

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

- Evitare i rischi di isolamento sociale e di impoverimento della qualità di vita della persona, compito affidato ai servizi sociali e al medico di medicina generale che conosce la situazione familiare.
- Integrare il lavoro dei servizi per ottimizzare le poche risorse disponibili e aumentare la qualità.
- Favorire la deospedalizzazione al fine di evitare gravi effetti negativi che si producono con una prolungata degenza ospedaliera.
- Supportare e assistere il nucleo familiare per migliorare la qualità della vita del malato a domicilio.
- Favorire il più a lungo possibile una idonea permanenza della persona in stato di bisogno socio-sanitario presso il proprio domicilio.

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

- Garantire una vera presa incarico 24 ore del malato cronico e/o terminale garantendo una vera integrazione tra l'assistenza sanitaria di base con la specialistica e con i servizi sociali.
- Implementare una intesa fra i medici del territorio, le strutture del distretto e con il segretariato sociale che dovrebbe essere aperto anche a referenti medici presenti sul territorio, potenziare cioè, lo scambio di informazioni fra i comuni e i medici presenti sul proprio territorio per aumentare il numero dei pazienti assistibili a domicilio e per meglio definire il fabbisogno delle cure domiciliari cercando di risolvere quelle problematiche insite nell'assistenza domiciliare.

A tal proposito sarà opportuno:

1. Che la cartella clinica sia un unico modello omogeneo valido per tutta la regione, la cui adozione dovrebbe essere cogente per tutti i Distretti. Dovrebbe essere stampata ( e non fotocopie estemporanee) in doppio foglio in modo da potervi allegare eventuali risultati di esami e accertamenti diversi. Il Diario clinico deve fare parte integrante della cartella ( e non fogli volanti). Il tutto per dare dignità legale e professionale all'intervento dell'ADI.
2. Ovviamente prevedere per il futuro un modello di cartella clinica informatizzata.
3. Nella cartella clinica sarebbe opportuno anche inserire indicatori di qualità/obiettivo secondo le progettualità regionali e indicatori di gradimento/efficacia (risultato) dell'intervento da parte degli utenti per quantificare la stessa attività dell'ADI, anche in relazione ai costi di ospedalizzazione.
4. Specificazione della responsabilità dell'ADI (se MMG del paziente) con le dovute conseguenze.
5. Riformulazione/ridefinizione delle procedure per accedere all'ADI sia relativamente alle patologie sia relativamente all'appropriatezza dell'ADI stessa. Le procedure anch'esse devono essere omogenee in tutto il territorio regionale e cogenti per i singoli Distretti, per evitare che ognuno faccia a modo suo, specificando ciò che deve essere compilato dal MMG e ciò che è pertinenza delle altre figure. Ovviamente con uno snellimento burocratico per le informazioni non necessarie.
6. Prevedere che per l'ADI di semplice prestazione infermieristica e di I livello Ae/oB, questo possa essere direttamente gestito dai Nuclei di Cure Primarie, già dotati del personale infermieristico attraverso budget concordati tra Sindacato/Regione che possa ancora più far risparmiare i costi di gestione.
7. Prevedere l'attuazione degli strumenti a livello distrettuale che facilitano/permettono l'attività/coordinamento dell'ADI.
8. Contrattazione chiara/definitiva sia per gli aspetti normativi, sia per gli aspetti di applicazione contrattuale, sia per gli aspetti formali tra Sindacato/Regione/utenti per una applicazione regionale, omogenea, conforme ai diversi aspetti contrattuali/convenzionali dei singoli operatori.

*Ai cittadini (singoli o associati) si raccomanda di:*

Intraprendere incontri tra la cittadinanza , le associazioni, il mondo del sociale con le figure professionali coinvolte nell'assistenza domiciliare. Solo in questo modo il cittadino può conoscere tutte le problematiche di questo tipo di assistenza, a chi si rivolge, quando è possibile attivare il servizio. Il paziente dovrebbe valutare la soddisfazione sui bisogni e sulle aspettative e non come avviene oggi sulla prestazione; modificare questo modo di approcciarsi all'ADI faciliterebbe il lavoro di tutto il personale coinvolto nell'assistenza.

Le organizzazioni di tutela dei pazienti dovranno porsi a disposizione sia degli utenti, fruitori del servizio, che degli Enti erogatori del servizio, individuando e mediando le esigenze, favorendo la creazione di attività di auditing che con, report annuali, possano fornire gli strumenti di informazione necessari al miglioramento del servizio;

A tal proposito si auspica che l'Azienda Sanitaria Regionale voglia, su disposizione dell'Assessorato Regionale alla Sanità, organizzare, con il concorso di Cittadinanzattiva, corsi per la preparazione di Auditor appartenenti alle associazioni di volontariato nella tutela dei pazienti, in modo che siano in grado di somministrare, in modo efficiente e competente, questionari di gradimento.

## EVENTUALI BUONE PRATICHE

Buone pratiche potrebbero essere rappresentate dal raggiungimento degli obiettivi specifici delle cure domiciliari qui di seguito elencate:

fornire adeguata assistenza a Persone che presentano problematiche di tipo sanitario e/o sociale suscettibili di trattamento domiciliare, evitando i ricoveri ospedalieri impropri e l'ingresso in residenza

rendere possibili dimissioni tempestive ed assicurare la continuità assistenziale mediante lo strumento della "dimissione protetta"

favorire la permanenza a domicilio delle persone non autosufficienti, perseguendo il recupero o la conservazione delle capacità residue di autonomia e relazionali

supportare i "caregiver" e trasmettere loro delle competenze che possano tradursi in autonomia di intervento

migliorare in ultima analisi la qualità della vita di persone non autosufficienti o a rischio di perdita dell'autosufficienza, favorendo il mantenimento delle capacità residue.

Il conseguimento degli obiettivi su esposti può essere raggiunto con :

l'attivazione funzionale della rete dei servizi

l'integrazione tra servizi sanitari territoriali ed ospedalieri e tra servizi sanitari e servizi sociali

l'ampliamento ed il rafforzamento della rete familiare e del volontariato

l'implementazione di idonei strumenti di valutazione della qualità dell'assistenza finalizzati al miglioramento continuo

la formazione continua degli operatori coinvolti , inclusi familiari e volontari;

ciò premesso, i presupposti essenziali per l'attivazione di un programma di Cure Domiciliari che possa essere definita "buona pratica" sono:

presa in carico del Medico curante per le problematiche di tipo sanitario, consenso informato da parte dell'assistito e della sua famiglia, in particolare del care giver, con condivisione del piano di assistenza;

verifica della presenza di un valido supporto familiare e/o di una rete di aiuto informale;

verifica dell'idoneità della condizione abitativa;

compatibilità delle condizioni cliniche dell'Assistito con la permanenza a domicilio e con gli interventi sanitari e socio assistenziali necessari.

## RINGRAZIAMENTI

Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato ritiene doveroso ringraziare tutti coloro che hanno consentito, con la loro partecipazione attiva, alla stesura di questo documento condiviso;

Ringraziano preliminarmente:

Il Dott. Walter PALUMBO, Segretario Regionale FIMMG, che ha agevolato la partecipazione dei MMG che hanno consentito la stesura del documento;

La Dott.ssa Maria Assunta CECCAGNOLI, Dirigente Responsabile URP – CUP della ASL di Pescara, che con la sua preparazione ed organizzazione ha consentito l'effettuazione delle riunioni, ove ha operato in veste di moderatrice;

Il Prof. Amedeo BUDASSI, Direttore Sanitario ASL Lanciano –Vasto –Chieti, che ha partecipato, con intelligente apporto di idee, alla riunione conclusiva svolta a Chieti;

Il Dott. Enrico CAVALLARI Responsabile Interregionale della GSKGLAXOSMITH FLINE SPA che ha partecipato alle riunioni fornendo valido apporto di idee;

Ringrazia altresì:

BUCCIANTE MARINA	LANCIANO VASTO CHIETI	MMG
CACCHIONI MAURIZIO	SULMONA AVEZZANO AQ	MMG
CIANCETTA SERGIO	LANCIANO VASTO CHIETI	MMG
CINALLI GIORGIO	LANCIANO TDM	PRESIDENTE
COSTANZO MARIO	LANCIANO VASTO CHIETI	MMG
DI BARTOLOMEO GIUSEPPE	AUSL PE	RESPONSABILE DISTRETTO
DI BENEDETTO VINCENZO	TDM TERAMO	PRESIDENTE
DI GIOSAFFATTE MIRIA	PESCARA	PRESIDENTE A.A.MA.R.
DI PASQUALE NICOLA	TDM LANCIANO	
DI SAVERIO SILVANA	ASL TERAMO	DIRETTORE DISTRETTO
FACCHINI EDOARDO	TDM SULMONA	PRESIDENTE
FERRANTE ADELCHI	LANCIANO VASTO CHIETI	DISTRETTO ADI CH
FERRARA SERGIO	LANCIANO VASTO CHIETI	MMG
FOIS FRANCO	TDM CHIETI	PRESIDENTE
GOLATO ANTONIO	TDM LANCIANO	
IBARRA FRANCESCA	SULMONA AVEZZANO AQ	DISTRETTO SANITARIO
MANCINI SABATINO	TDM LANCIANO	COORD. CITTADINANZATTIVA
MARCHETTI FIORELLA	TDM PESCARA	PRESIDENTE
MASSARO POMPEO	SULMONA AVEZZANO AQ	MMG
MURINNI AURELIA	LANCIANO VASTO CHIETI	DISTRETTO ADI LANCIANO
SCIMIA MIRELLA	ASL PESCARA	COORD.CURE DOMICILIARI
STANTE FAUSTO	LANCIANO VASTO CHIETI	MMG
TATASCIORE GIUSEPPE	TDM ORTONA	PRESIDENTE

Che con la loro fattiva e competente partecipazione hanno consentito la elaborazione e condivisione del presente documento.