

### III GIORNATA NAZIONALE DELLE CURE A CASA

#### *Qualità, tecnologie e sostenibilità nelle cure domiciliari*

Ospedale S. Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Sala Assunta

Isola Tiberina, Roma

12 settembre 2011 - Ore 10.30 – 17.00

#### **Premessa: la Terza Giornata Nazionale delle Cure a Casa**

La Giornata delle Cure a Casa giunge al suo terzo appuntamento annuale per restituire il lavoro e le attività di la promozione, diffusione e sostegno delle cure domiciliari coordinati dall'Osservatorio Nazionale delle Cure a Casa della Practice Sanità e Salute di Fondazione I STUD.

Nel 2010, l'Osservatorio ha dato avvio alla realizzazione del *primo censimento italiano dei servizi di home care* in risposta all'assenza di una banca dati centralizzata delle strutture attive, pubbliche, private e del terzo settore, e al fine di creare *un servizio di informazione e consultazione on-line* attraverso il portale [www.cureacasa.it](http://www.cureacasa.it). I dati raccolti hanno restituito la prima fotografia reale della diffusione sul territorio nazionale dei servizi di cure domiciliari e quali siano gli attori di prima linea coinvolti. Questa ricognizione ha messo in luce come a livello pubblico i distretti sanitari rappresentano lo snodo centrale nell'articolazione della sanità territoriale, titolari dell'organizzazione e della gestione delle cure domiciliari e primarie rispetto alla rete formata dai medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, le ASL/ULSS e le strutture di livello secondario, terziario e specialistico (Ospedali, Aziende Ospedaliere, Centri di sollievo, RSA etc.). Il censimento realizzato ha quindi restituito i dati di reali di copertura delle cure domiciliari all'interno della rete distrettuale nazionale. Il valore medio nazionale di distretti sanitari pubblici con servizi domiciliari attivi rispetto al totale dei distretti nel 2010 è risultato pari al 76% (537 distretti su 707 esistenti). La ripartizione dei servizi attivi è distribuita tra Nord (87%), Centro (85%) e il Sud (51%), presentando un range tra il minimo della regione Calabria (23%) e la copertura piena dei servizi domiciliari nei distretti sanitari (100%) di Regioni quali Lombardia, Veneto, Piemonte, Toscana, Emilia Romagna e Valle D'Aosta. Il censimento ha inoltre coinvolto le strutture non-pubbliche, private e del terzo settore mostrando la diffusione del modello di governance e sussidiarietà orizzontale che sempre più viene a caratterizzare il sistema di welfare socio-sanitario nazionale, soprattutto dove la sussidiarietà è riconosciuta a livello normativo (i.e. Regione Lombardia) o supplisce e colma le lacune del settore pubblico. Le strutture private e non-profit (309

quelle mappate a livello nazionale) impattano del 36,52% nell'erogazione dei servizi ADI. In questo caso, le differenze più nette sono a livello regionale e non per macro-aree (e.g. Regione Lombardia presenta il 66,8% dei provider di servizi ADI privati o del terzo settore). Scomponendo l'analisi del censimento, si può inoltre dettagliare la rispettiva presenza di servizi privati ADI pari al 22,34% a livello nazionale sul totale dei servizi, mentre del 14,2% degli erogatori del terzo settore.

Dall'indagine anatomica e quantitativa realizzata attraverso il censimento nel 2010, quest'anno l'azione dell'Osservatorio Nazionale delle Cure a Casa si è indirizzata verso un approfondimento della fisiologia, ovvero conoscitivo e qualitativo, dei modelli gestionali implementati, focalizzandosi sulla necessità di costruire un linguaggio condiviso delle cure domiciliari, sui sistemi orientati alla qualità e alla sostenibilità, attraverso l'uso delle tecnologie e di professionalità esperte in questo campo, sul piano sanitario, sociale e assistenziale.

Secondo un approccio di governance, l'attività di indagine ha interessato a largo spettro i principali stakeholders quali fonti di conoscenza e informazione (fonti d'indagine) e attraverso un'azione di partenariato per la costruzione del comitato d'indirizzo. Nel comitato d'indirizzo sono state coinvolte le istituzioni, quali Agenas, il Ministero della salute e il Ministero della funzione pubblica e dell'innovazione, l'Agenzia per il Terzo Settore, associazioni rappresentative, quali CARD (Confederazione Associazioni Regionali di Distretto), Cittadinanzattiva e Federsanità Anci, società scientifiche, quali SIT (Società Italiana di Telemedicina) e CNR, associazioni e imprese sociali, come AIL. A livello operativo, l'indagine qualitativa è stata indirizzata ad approfondire sia il lato dell'offerta dei servizi di cure domiciliari, ovvero ai distretti sanitari, che della domanda, coinvolgendo direttamente i cittadini.

*I risultati dell'indagine condotta verranno presentati durante la terza Giornata delle cure a casa il 12 settembre presso l'Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli – Isola Tiberina. Cosa è emerso dall'indagine?*

### **L'indagine nei distretti: l'offerta dei servizi**

Dopo il censimento quantitativo, quest'anno, con il supporto di CARD, l'indagine è stata condotta attraverso uno strumento di ricognizione in profondità formato da una mappa di domande articolate e organizzate intorno ad alcuni macro-temi: organizzazione e gestione dei servizi; risorse economiche e fonti di finanziamento; risorse umane, con un focus sulla presenza dell'équipe multidisciplinari e sul badantato; qualità dei servizi e rilevazione delle percezioni degli utenti; e, infine, medicina e cura telematica. 15 Regioni su 22 hanno risposto (68%), con una forte concentrazione delle risposdenza nelle Regioni centrali, tali da considerarsi quasi dei casi di studio (i.e. Umbria, 58,3% copertura distrettuale territoriale).

La realtà che emerge dall'indagine sull'organizzazione delle cure a casa e il ruolo dei distretti può essere analizzata da tre punti di vista distinti: l'erogazione delle prestazioni di cura sanitaria; la diffusione dell'innovazione e i relativi linguaggi; l'integrazione delle cure a casa nel sistema di welfare socio- sanitario.

Sul fronte delle prestazioni di cura erogate emerge un quadro consolidato e vitale tra i distretti sanitari. Le cure domiciliari risultano attivate quasi ovunque e, ad eccezione di alcuni casi pionieristici che hanno iniziato alla fine degli anni'80, la maggior parte mostra un'attivazione concentrata negli anni recenti tra il 2002 e il 2011. L'87% dichiara di fornire dimissioni protette, mentre il 93,5% ADI (Assistenza Domiciliare Integrata); non solo, accanto a questi, il 30% dichiara di fornire anche prestazioni complesse: dalle visite specialistiche a domicilio, alle cure palliative domiciliari fino all'ADO (Assistenza Domiciliare Oncologica). Rispetto ai volumi di attività, la dimensione distrettuale invece è molto variegata oscillando su un range molto ampio di pazienti assistiti a domicilio settimanalmente: in questo caso, la media complessiva è di 316 pazienti presi in carico a settimana. Due dati sull'organizzazione delle cure domiciliari risultano particolarmente positivi: da un lato, non vengono segnalate liste d'attese nel 81,5% dei casi e, anche dove esistono, sono comunque previsti dei canali che assicurino la presa in carico dell'emergenza nell'arco delle 72 ore. I servizi sono attivi in media 12 ore al giorno sei giorni su sette, mentre il 14% dichiara l'esistenza di un servizio h24 7 giorni su 7 e il 30% la possibilità di reperibilità nei festivi e fuori dall'orario di servizio per i livelli ad alta complessità di cura. Emerge, pertanto, in modo esplicito come l'ADI sempre più si caratterizzi per la fornitura di prestazioni complesse. A confermare la tendenza sono i dati sui tempi medi di presa in carico: la media minima di presa in carico dei pazienti, infatti, è pari a 21 giorni, mentre la media generale è di 140 giorni – e questo dato va letto in continuità con la prevalenza di patologie croniche e invalidanti gestite a domicilio.

In secondo luogo, i distretti dichiarano di raggiungere nel 46,3% una copertura completa della domanda di servizi; anche affiancando questo dato a quanti dichiarano di non raggiungere il 100%, in generale il livello di copertura della domanda di assistenza è pari al 92%. Per contro, sul fronte delle risorse disponibili il 63% dei distretti ritiene che il carico di lavoro sia “superiore alle reali possibilità di assistenza del servizio ma gestibile”.

Le risorse finanziaria dei distretti provengono principalmente dalle ASL/ULSS (45,6%), si registra poi una partecipazione dell'amministrazione regionale o comunale che varia dal 5 al 20%, e prevalentemente investe il finanziamento delle risorse umane e dei trasporti. Da sottolineare, invece, la mancanza di contribuzione ai costi da parte del terzo settore o di altre fonti di finanziamento così come l'esistenza di un sistema sussidiario tra i fornitori di servizi di cura, vale a dire l'inclusione del privato e no-profit tra i distretti rispondenti.

Rispetto alla diffusione dell'innovazione, risulta consolidata l'esistenza di equipe multidisciplinari sul territorio, dove le figure professionali coinvolte variano dal sanitario (inclusa l'area funzionale delle professioni terapeutiche) al sociale e assistenziale. I distretti dichiarano nell'83% dei casi che vi è una situazione di carenza dell'organico che investe soprattutto alcune figure professionali. Tra queste ultime vengono reclamati in particolare gli infermieri professionali (57.2%), gli OSS (37%), i fisioterapisti (28,5%), gli psicologi (29%), i terapisti del dolore (14.2%), le assistenti sociali (11.4%) e i medici specialisti (14.3%).

Sul fronte dell'innovazione gestionale, nonostante l'attuale spinta riformatrice verso il contenimento della spesa sanitaria, il 93% dei distretti dichiara di non adottare né aver impostato una contabilità analitica per l'utilizzo dei costi standard delle prestazioni per paziente. Anche sul versante dell'innovazione tecnologica e dell'utilizzo della medicina telematica le risposte sono lacunose ed evidenziano la mancanza di un lessico comune e condiviso su questi temi (i.e. la intranet aziendale come la cartella clinica non sono strumenti di medicina telematica). Solo il 30% dei distretti dichiara di aver adottato alcuni strumenti di medicina telematica, quali il monitoraggio dell'ECG, il trattamento anticoagulante TAONET e la telerefertazione. Il giudizio sul possibile utilizzo della telemedicina viene comunque dichiarato positivo rispetto al modello organizzativo delle cure domiciliari, consentendo di gestire la complessità delle informazioni e la riorganizzazione del servizio in modo funzionale per garantire la continuità assistenziale e la capillarità degli interventi. Unica criticità ricorrente segnalata è la scarsità di risorse che ne rallenta il decollo e la capacità programmatica delle aziende di mettere in agenda la sua implementazione nel futuro prossimo.

E' invece sul fronte dell'integrazione effettiva delle cure a casa in un sistema di welfare socio-sanitario che si riscontrano le criticità più rilevanti. Questo emerge anzitutto nelle difficoltà di gestione dell'equipe di cura che investono soprattutto le figure sociali e assistenziali dipendenti dal Comune o da altri enti preposti ai servizi sociali (assistente sociale, psicologo, OTA etc.). Non solo, è la non-rispondenza il profilo più significativo da interpretare: tenuto conto che le domande di approfondimento di questa sezione hanno ottenuto una scarsa rispondenza, sembrerebbe che la questione del badantato in genere rappresenti un dominio estraneo ai distretti sanitari. La quasi totalità dei distretti (nel 99% dei casi), infatti, dichiara la mancanza di convenzioni operative con i Comuni per organizzare e supportare l'assunzione delle assistenti familiari/badanti. A rafforzare questo dato, nel 90% dei casi viene dichiarato che nella presa in carico non viene richiesta la presenza di un badante. Nonostante questo, nel 63% dei casi viene dichiarato che si erogano corsi di formazione per i badanti da parte del distretto o altri enti, orientati soprattutto sull'acquisizione di competenze sanitarie (46%) e relazionali (39%).

### **L'indagine tra i cittadini: la domanda dei servizi**

Coerentemente con l'approccio di *governance*, l'indagine si è fatta portavoce delle esigenze dei cittadini italiani in termini di necessità di *avere accesso* ai servizi di cure domiciliari e di usufruire di *caregivers* qualificati, di tecnologie e strumenti di medicina telematica che rendano le cure a casa un modello più efficace, efficiente e sostenibile.

Il principale strumento d'indagine è stato un sondaggio diffuso a livello nazionale con il supporto di Cittadinanzattiva, che ha messo a disposizione il suo network, attraverso il sito web e la newsletter. Oltre al sondaggio, per quanti avessero desiderato approfondire i temi proposti, sono stati predisposti due questionari più articolati: uno rivolto a quanti già sperimentano la gestione di uno o più familiari a casa che necessitano assistenza continuativa; l'altro rivolto ad un target generico su aspettative ed opinioni riguardo al ricorso ad assistenti domestici e all'uso di strumenti di telemedicina.

I partecipanti al sondaggio sono per il 56% di genere femminile, con un'età compresa tra i 31 e 45 anni (49%). L'assistenza sanitaria ritenuta più funzionale è quella domiciliare con il supporto di un assistente competente, quale l'infermiere o l'assistente socio-sanitario, (56%), seguita da quella domiciliare con il sostegno di un badante in possesso di certificazione di formazione di base propedeutica per il lavoro di cura (30%). Solo il 12% del campione ha segnalato il ricovero in una struttura sanitaria come alternativa, dato questo in linea con quanto rilevato dal primo sondaggio condotto da Fondazione ISTUD nel 2009 presso i cittadini di cui l'85% considerava la casa il luogo di cura preferenziale. Riguardo ai servizi correlati alle cure domiciliari considerati più importanti, primeggiano le terapie (88%), seguite dalla fornitura di ausili e protesi (76%) ed igiene del familiare malato (74%). La telemedicina è sostenuta dal 60% dei partecipanti al sondaggio ed il 68% del campione sostiene di essere favorevole al suo impiego nelle cure domiciliari, a dimostrazione di un interesse crescente per questa frontiera della medicina.

In merito alla possibilità di poter usufruire di liste certificate da un ente (ASL, comune ecc) da cui scegliere badanti qualificati, l'84% dei rispondenti ritiene questa opportunità utile o molto utile e ciò conferma ancora una volta l'esigenza diffusa di avere dei canali ufficiali per gestire ed essere supportati negli impegni di cura dei familiari.

Un dato interessante riguarda il modello di finanziamento dell'assistenza sanitaria. Alla domanda su quale modello di finanziamento fosse ritenuto più adeguato per qualunque tipo di assistenza (cure domiciliari, ricovero in strutture, assistenza fornita da un badante), i cittadini rispondenti

privilegiano il finanziamento pubblico con partecipazione privata in base al reddito per il 69,47%, mentre solo il 30% reclama l'esclusiva copertura pubblica.

### **Conclusioni**

L'attività dell'Osservatorio del 2011 è stata caratterizzata verso il consolidamento di una visione integrata e complessa del sistema delle cure domiciliari, attraverso l'integrazione dell'aspetto sociale e assistenziale di cura, sul fronte della domanda e dell'offerta dei servizi di welfare. In quest'ottica, la partecipazione all'attività di programmazione della ricerca e di indagine è stata estesa attivamente a più stakeholders, coinvolgendo soggetti quali i comuni, le associazioni del terzo settore, le imprese, ma soprattutto i cittadini e le badanti. L'idea di sostenibilità del modello di cure domiciliari, pertanto, è stata estesa in modo funzionale a tutte queste voci: sostenibilità declinata in termini economici, gestionali e organizzati sul lato dell'offerta di servizi (distretti, comuni, servizi privati e del terzo settore) e su quello della domanda dei cittadini. Sulla base di questo approccio, sono stati indagati in modo trasversale l'utilizzo, la diffusione e la percezione di strumenti quali il badantato e la medicina telematica come possibili catalizzatori a sostegno delle cure domiciliari. In conclusione, pertanto, gli elementi di sintesi interessanti e forieri di nuovi sviluppi emergono dall'incrocio, armonico e contraddittorio, delle voci dei cittadini e dei fornitori di servizi. Tre aspetti possono essere qui richiamati.

Anzitutto, sul fronte del finanziamento dei servizi: dove i servizi sanitari non sembrano ancora preparati ad una definizione dei costi standard di cura per paziente, la maggior parte della cittadinanza si dichiara disposta a contribuire al pagamento delle cure, sulla base del costo reale e di una pesatura sul reddito. Questo è sicuramente un segnale interessante della coscienza civica rispetto al momento di crisi e all'evoluzione, e/o riduzione, che i sistemi di assistenza welfaristica stanno attraversando. Non solo, anche il mondo delle imprese inizia ad interessarsi al problema del carico di cura, fisico ed economico, che i propri dipendenti si trovano a dover affrontare. Questa tendenza esplicita come la stessa idea di Responsabilità Sociale d'Impresa sia in evoluzione con e in sinergia ai sistemi di welfare in generale (i.e. le conseguenze dell'invecchiamento della popolazione, attiva e non).

In continuità, e questo è il secondo aspetto interessante, emerge come il vero nodo critico sia ancora la messa a sistema di modelli di reti integrate tra il sociale e il sanitario e i rispettivi enti preposti nell'erogazione dei servizi. Anche in questo caso, sono i cittadini a richiamare uno snellimento delle pratiche burocratiche e la necessità di un'integrazione reale tra i diversi servizi, rendendo più trasparente il processo e migliorandone la qualità stessa – come ad esempio, la fornitura di un servizio per il reperimento di badanti formati e l'agevolazione rispetto alle procedure di

regolamentazione per la loro assunzione. In questo caso, l'assenza di convenzioni, la mancanza di banche dati condivise, l'integrazione tra professionisti dipendenti da strutture differenti, sono tutti aspetti che limitano l'efficienza e l'efficacia di un modello di cure integrate in rete.

Infine, si rileva come da parte dei cittadini e dei professionisti, sebbene con una tendenza generazionale piuttosto evidente, vi sia una forte attesa verso l'utilizzo e la diffusione delle tecnologie a distanza e della medicina telematica. Nonostante la scarsa informazione sul tema, l'opinione condivisa è che questo strumento potrebbe agevolare l'organizzazione delle cure, migliorandone la qualità, efficienza ed efficacia. L'ostacolo allo sviluppo della medicina telematica sembra eminentemente di natura economica. Un limite questo che riporta al tema centrale della sussidiarietà orizzontale e alla possibilità di mettere in discussione le fonti di finanziamento in un sistema di welfare integrato per capire quale contributo innovativo potrebbe determinare il coinvolgimento diretto del privato e del terzo settore in questa direzione.