

Fuori dall'Ospedale dentro le Mura Domestiche

Monitoraggio dei Servizi sul Territorio



A cura di: Carla Mariotti, Tonino Aceti, Sabrina Nardi

I contenuti del presente Rapporto possono essere utilizzati o riprodotti su qualsiasi supporto esclusivamente per fini non commerciali, a condizione di riportare sempre autori e citazione originale.

Per informazioni: mail@cittadinanzattiva.it

Indice

Introduzione

Informazioni di contesto: obiettivi, tappe, gruppo di lavoro e servizi aderenti al monitoraggio8

Metodologia di lavoro17

Capitolo 1 – Fuori dall’Ospedale dentro le mura domestiche: la partita sul territorio – Livello Regionale

1.1 La cornice normativa e il fenomeno delle aggregazioni secondo L.189/12 (Ex Decreto Balduzzi).....25

1.2 La fase di transizione: riconversione degli ospedali e forme di associazionismo precedenti alla Legge Balduzzi40

1.3 Altre strutture di continuità, strutture residenziali e semiresidenziali46

1.4 L’analisi dei bisogni di salute 53

1.5 Reti per garantire percorsi di cura a forte integrazione ospedale-territorio55

1.5.1 Reti cliniche e/o per patologia 56

1.5.2 I Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA)..... 64

1.6 Digitalizzazione sanitaria e E-health 66

1.7 Informazione e comunicazione 78

1.8 Coinvolgimento dei cittadini nelle decisioni ed Empowerment dei pazienti 80

Capitolo 2 – Fuori dall’Ospedale dentro le mura domestiche: la partita sul territorio – Livello Aziendale e Distrettuale

2.1 Focus sulla fase di transizione dall’età pediatrica all’età adulta87

2.2 Riorganizzazione e offerta dei servizi – Livello aziendale89

2.3 Presa in carico nei distretti: reti e percorsi di cura a forte integrazione ospedale – territorio.....91

2.4 Informatizzazione a livello aziendale	99
2.4.1 CUP, servizi di digitalizzazione e FSE	101
2.4.2 Digitalizzazione sanitaria e E-health – Livello Distrettuale.....	102
2.5 Forme di associazionismo tra medici (AFT e UCCP)	102
2.5.1 La Mappatura dei servizi territoriali del distretto	109
2.5.2 Integrazione socio-sanitaria	112
2.6 Informazione e comunicazione – Livello Aziendale e Distrettuale	113
2.7 Coinvolgimento dei cittadini nelle decisioni ed Empowerment dei pazienti – Livello Aziendale e distrettuale	115
2.8 Le cure domiciliari	116

Capitolo 3 Il punto di vista dei cittadini: risultati dei questionari

3.1 Evidenze sulle “Cure domiciliari”	118
3.2 Il piano assistenziale individualizzato (PAI)	124
3.3 Informazione, comunicazione e supporto psicologico	127
3.4 Attenzione al dolore	128
3.5 Composizione dell’equipe, reperibilità e aspetti relazionali.....	131
3.5.1 Qualità e tempi per la fornitura di presidi sanitari	139
3.6 Digitalizzazione sanitaria e E-health secondo i pazienti	141
3.7 Evidenze su “La mia esperienza di salute”	144
3.7.1 Il percorso dalla diagnosi alla presa in carico	145
3.7.2 Aderenza terapeutica	153
3.7.3 Ricorso ai servizi territoriali	159
3.8 Empowerment e stili di vita	162
3.9 Spese affrontate dal cittadino	167

Considerazioni conclusive.....	170
---------------------------------------	------------

Ringraziamenti

Allegato 1

Bibliografia e fonti di riferimento

Introduzione

Il “*Monitoraggio dei Servizi sul Territorio - Fuori dall'Ospedale e dentro le mura domestiche*” prende il via ufficialmente nel febbraio 2017 dopo una lunga e complessa fase di lavoro tesa a comprendere come esplorare in maniera unitaria, l’offerta dei servizi sanitari territoriali e fotografarne il funzionamento. L’indagine è caratterizzata da una componente che contraddistingue ormai da anni il Tribunale per i Diritti del Malato di Cittadinanzattiva e che può essere incanalata nel concetto più ampio di “pratiche di cittadinanza”. Si tratta dunque di un **“percorso civico” di raccolta di informazioni**, realizzato dalla cittadinanza attiva attraverso, nel nostro caso, l’utilizzo di questionari predisposti ad hoc per l’occasione e che pongono, in generale, l’attenzione su: *presenza e dislocazione dei servizi, ruolo dei distretti, cure primarie, adozione delle nuove tecnologie (e-health), modalità di erogazione delle cure domiciliari, aderenza al percorso di cura, impegno a creare o rafforzare i percorsi assistenziali e la presa in carico, garanzia di integrazione e continuità delle cure.*

L’esigenza di monitorare i servizi sanitari territoriali e in particolare il livello di offerta sui territori regionali e locali affonda le radici nelle molteplici segnalazioni dei cittadini che si sono rivolti al PIT Salute di Cittadinanzattiva, descrivendo quest’area dell’assistenza, in molte occasioni, ancora incapace di fornire le risposte di cui le persone hanno bisogno o che si aspettano. Contestualmente negli ultimi cinque anni, essendo stati introdotti importanti documenti di programmazione sanitaria, disposizioni e leggi nazionali cui le Regioni e le strutture sanitarie avrebbero dovuto adeguarsi, si è ritenuto fondamentale reperire dati attendibili e aggiornati sullo stato dell’arte del potenziamento del territorio, come previsto ad esempio, dal Patto per la Salute 2014-2016, per agire proattivamente su un fenomeno che ha

bisogno di una migliore organizzazione e di un approccio integrato e multidisciplinare.

Il territorio è il luogo che dovrebbe rispondere meglio alla riorganizzazione della rete ospedaliera ed essere garante di completezza, vicinanza e continuità delle cure ma in questo momento, nonostante le **norme e gli atti programmatori esistenti**, (il già citato Patto per la Salute 2014- 2016, il Piano Nazionale delle Cronicità, la L. 189/12 - ex Decreto Balduzzi - che ridefinisce la funzione ospedaliera e invita a potenziare e consolidare un modello territoriale di risposta al paziente e di presa in carico H24) **è estremamente difficile descrivere in modo univoco come le Regioni stiano configurando un modello di offerta territoriale** capace di garantire la presa in carico e in particolare quella di persone con una malattia cronica.

Oggi il bisogno di salute dei cittadini è sempre più correlato a molteplici dimensioni al punto che a una “diagnosi clinica” andrebbe sistematicamente affiancata una diagnosi cognitiva, comportamentale ma soprattutto sociale (bisogno sociosanitario). In alcune aree del Paese, in particolar modo nelle Regioni in piano di rientro, la famiglia si fa carico dei bisogni socio-sanitari insoddisfatti, a causa delle carenze e inefficienze della rete dei servizi sanitari e sociali ed è per questo che Cittadinanzattiva, da tempo, ha suggerito la messa a punto di un **Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi ai servizi sanitari territoriali**, come del resto già fatto per gli ospedali, al fine di rafforzare il pilastro dell’assistenza sanitaria territoriale pubblica che sappiamo essere fondamentale per la presa in carico, garantendo così pari diritti ai cittadini su tutto il territorio nazionale.

Considerato l’attuale contesto epidemiologico, caratterizzato da malattie croniche, non autosufficienza, disabilità, comportamenti a rischio per la salute e lette le proiezioni epidemiologiche future, preoccupa quindi come ancora si fatichi a individuare una

“strategia univoca” centrata sul cittadino, finalizzata a una maggiore integrazione professionale, con il coinvolgimento dei medici di medicina generale (MMG) e dei pediatri di libera scelta (PLS), orientata a un’efficace organizzazione dei servizi e affiancata dalla partecipazione di cittadini e associazioni di pazienti. Nel 2014¹, per i cittadini, “ricorrere ai servizi sul territorio” significava fare i conti con molteplici sigle: dalle CdS (Case della Salute), ai PTA (Presidi Territoriali di Assistenza Primaria); dalle UTAP (Unità Territoriali di Assistenza Primaria) ai NCP (Nuclei di Cure Primarie), dalle UCCP alle AFT. Si tratta di diversificate realtà, strutturali o funzionali, centrali per le persone con patologia cronica o disabilità e che profilano il rilancio degli interventi delle cure primarie, in diversi casi, ancora troppo lontano da una concreta e uniforme linea programmatica del Servizio Sanitario Nazionale.

Questo, nonostante sulla carta si investa circa il 51% del Fondo Sanitario Nazionale (FSN) e poiché le Regioni agiscono in funzione della propria autonomia decisionale e organizzativa. Deve però essere ricordato che, **per dare concreta attuazione alla normativa Balduzzi, occorre che fossero siglati i nuovi Accordi Collettivi Nazionali (ACN)** cui fare riferimento per la stesura degli Accordi Integrativi Regionali (AIR) della Medicina Convenzionata, ma la durata delle trattative, in corso ormai da molto tempo, è al momento della presente stesura, una delle difficoltà ancora presenti.

¹ Cittadinanzattiva: XVII Rapporto PIT Salute 2014 “*Sanità in cerca di cura*”, Roma 2014

Informazioni di contesto: obiettivi, tappe, gruppo di lavoro e servizi aderenti al monitoraggio

OBIETTIVI
➤ Fotografare il funzionamento dell'offerta dei servizi sanitari erogati sul territorio
➤ Descrivere la situazione nel momento in cui l'assistenza ospedaliera viene ridefinita dagli standard ospedalieri
➤ Denunciare l'eventuale mancato rispetto dei diritti dei cittadini
➤ Individuare i reali bisogni dei pazienti
➤ Stimolare una riflessione rendendo protagoniste le associazioni di pazienti e cittadini

L'impianto del monitoraggio civico ha previsto quattro fondamentali milestone, distribuiti su una tempistica operativa di 14 mesi che andava da aprile 2016 a giugno 2017:

1. Costituzione dei gruppi di lavoro;
2. Progettazione e messa a punto degli strumenti di rilevazione;
3. Raccolta dati sul territorio nazionale;
4. Analisi dei dati e delle informazioni ottenute.

Il **1° gruppo di lavoro**, costituito dai rappresentanti di associazioni dei pazienti, si è incontrato nell'ottobre 2016 con l'obiettivo di creare uno spazio di riflessione e raccogliere opinioni sul tema del "pilastro territorio", attraverso la metodologia del focus group. Medesimo confronto e identica metodologia veniva utilizzata con il **2° gruppo di lavoro**, costituito da professionisti del settore e esperti dell'area salute, nel novembre 2016.

La mappa concettuale (Box.1) delle informazioni raccolte e delle esperienze narrate forniva quindi una preziosa base di lavoro per passare alla fase successiva.

Sulla scorta dell'analisi qualitativa, l'Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva (AVC), avviava la progettazione e metteva a punto nel gennaio 2017, sei strumenti di rilevazione.

Dopo un passaggio congiunto con i gruppi di lavoro sulla costruzione delle domande e sugli indicatori individuati, venivano coinvolte le sedi locali e gli attivisti dei TDM, i quali prendevano un primo contatto con i referenti istituzionali delle regioni, con i direttori delle ASL e con i responsabili del distretto.

Box 1 – Sintesi dei contenuti emersi ai focus group



La raccolta si è svolta dal 28 febbraio al 6 maggio 2017, data di inizio della elaborazione dei dati.

Il presente report riferisce su tutti i risultati ritenuti significativamente "pratici" ovvero capaci di evidenziare

l'importanza di alcuni valori (n) che, in caso di minima significatività statistica, sarebbero rimasti esclusi.

Sintesi della partecipazione al monitoraggio civico:

- 14 Regioni invitate alla compilazione di cui 10 hanno aderito al questionario regionale;
- 36 Aziende Sanitarie Locali (ASL);
- 82 Distretti sanitari;
- 14 UCCP;
- 1592 pazienti in cure domiciliari;
- 207 pazienti di cui oltre 100 appartenenti al Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici (CNAMC).

SERVIZI oggetto di monitoraggio civico di:

REGIONI (n=14)	AZIENDE SANITARIE (n=36)	
CALABRIA *	ASP VIBO VALENTIA	
CAMPANIA	ASL AVELLINO ASL CASERTA	
EMILIA ROMAGNA	ASL BOLOGNA AUSL FERRARA AUSL MODENA AUSL ROMAGNA	
LAZIO	ASL ROMA 3 ASL ROMA 4 AUSL LATINA	
LIGURIA *	ASL 3 GENOVESE ASL 4 CHIAVARESE	
MARCHE *	AREA VASTA 2	
MOLISE	ASREM	
PIEMONTE	ASL AL ASL AT ASL BL ASL CITTÀ di TORINO ASL CN1 ASLCN2	ASL TO3 ASL TO4 ASL TO5 ASL VCO ASL VERCELLI
PUGLIA	ASL BARI ASL LECCE ASL TARANTO	
SARDEGNA *	ASSL 5 ORISTANO ASSL CAGLIARI	
TOSCANA	AZIENDA USL TOSCANA CENTRO AUSL TOSCANA NORDOVEST	
UMBRIA	USL UMBRIA 1 USL UMBRIA 2	
VALLE D'AOSTA	AUSL VALLE D'AOSTA	
VENETO	AZIENDA ULSS PEDEMONTANA	

* *Questionario regionale non pervenuto*

Servizi oggetto di monitoraggio civico afferenti al:

DENOMINAZIONE DISTRETTO	BACINO di UTENZA DISTRETTUALE	ESTENSIONE TERRITORIALE DISTRETTO (KM²)	AZIENDA SANITARIA LOCALE (ASL)
Distretto Sanitario 10 Centro	113965	411	ASL 3 GENOVESE
Distretto 14 Tigullio Occidentale	42008	55	ASL 4 CHIAVARESE
Distretto 15 Tigullio Orientale	71048	552	ASL 4 CHIAVARESE
Distretto 16 Sestri Levante	34000	321	ASL 4 CHIAVARESE
Distretto 8 (Alghieri)	NP	NP	ASL 8 VIBO VALENTIA
Distretto Acqui Terme Ovada	70576	767	ASL ALESSANDRIA
Distretto Alessandria Valenza	154671	82754	ASL ALESSANDRIA
Distretto Casale Monferrato	82879	735	ASL ALESSANDRIA
Distretto Asti	205299	1402	ASL ASTI
Distretto 1 Ariano Irpino	87993	190	ASL AVELLINO
Distretto 2 Monteforte Irpino	36629	NP	ASL AVELLINO
Distretto 4 Avellino	96627	NP	ASL AVELLINO
Distretto 1	62995	NP	ASL BARI
Distretto 10 Triggiano	83956	NP	ASL BARI
Distretto Cossato	54520	30056	ASL BIELLA
Distretto 1 - Biella	116987	52107	ASL BIELLA
Distretto 12 Caserta	116283	91	ASL CASERTA
Distretto 15 Piedimonte Matese	73706	879	ASL CASERTA
Distretto 1	2019014	30	ASL CITTÀ di TORINO

Distretto 3	224000	25	ASL CITTÀ di TORINO
Distretto 2	263929	27	ASL CITTÀ di TORINO
Distretto Sud Ovest	53	247110	ASL CUNEO 1
Distretto Nord Est	89519	653	ASL CUNEO 1
Distretto Nord Ovest	80485	117374	ASL CUNEO 1
Distretto Sud Est	86268	1500	ASL CUNEO 1
Distretto Di Alba	105646	77364	ASL CUNEO 2
Distretto Di Bra	65984	33169	ASL CUNEO 2
Distretto Di Terracina	109061	42	ASL LATINA
Distretto 5 Formia	106803	356	ASL LATINA
Distretto Gallipoli	74000	174	ASL LECCE
Distretto Socio Sanitario Poggiardo	45569	19424	ASL LECCE
Distretto Casarano	74101	NP	ASL LECCE
Distretto Lecce	178802		ASL LECCE
Distretto 3 Bracciano	56440	304	ASL ROMA 4 EX ROMA F
Distretto 2 già Distretto 1	80000	500	ASL TARANTO
Distretto 6	100631	243	ASL TARANTO
Distretto Unico Taranto	202016	24986	ASL TARANTO
Distretto Area Metropolitana Centro	145105	80	ASL TORINO 3
Distretto Pinerolo	135267	NP	ASL TORINO 3
Distretto Area Metropolitana Sud (Collegno/ Pinerolo)	97302	12075	ASL TORINO 3

Distretto Ciriè - Lanzo	122340	93533	ASL TORINO 4
Distretto Cuorgnè	79989	95178	ASL TORINO 4
Distretto Ivrea	110447	65230	ASL TORINO 4
Distretto Chivasso - San Mauro	121260	48476	ASL TORINO 4
Distretto Settimo T.Se	85433	11943	ASL TORINO 4
Distretto Chieri	102730	41602	ASL TORINO 5
Distretto Carmagnola	53493	231	ASL TORINO 5
Distretto Moncalieri	77599	7287	ASL TORINO 5
Distretto Nichelino	77474	7474	ASL TORINO 5
Distretto Tortona	135055	134923	ASL TORTONA (AL)
Distretto Valsesia	59982	NP	ASL VERCELLI
Distretto Vercelli	102030	NP	ASL VERCELLI
Distretto Vco	170340	233232	ASL Verbanio Cusio Ossola
Distretto 4 già Distretto 2 Ex ASL To2	194078	4520	ASL TORINO 2
Distretto 3 Soverato	60000	NP	ASP CATANZARO
Distretto 3 - Isernia	86828	1535	ASREM MOLISE
Distretto Di Oristano	76000	890	ASSL 5 ORISTANO
Distretto Ghilarza Bosa	41843	1194	ASSL 5 ORISTANO
Distretto 1 Cagliari Area Vasta	251283	295	ASSL CAGLIARI
Distretto Sarrabus Gerrei	26000	10001	ASSL CAGLIARI
Distretto Fabriano	51679	543	ASUR

Distretto 2 Area Ovest	125000	NP	ATS SARDEGNA
Distretto Ales Terralba	46000	NP	ATS SARDEGNA
Distretto 5 Sarcidano Barbagia Di Seulo Trexenta	42342	1194	ATS SARDEGNA - ASSL CAGLIARI
Distretto 3 Quartu-Parteolla	115422	881	ATS SARDEGNA ASSL CAGLIARI
Distretto Appennino Bolognese	56486	816	AUSL BOLOGNA
Distretto Città Di Bologna	386663	141	AUSL BOLOGNA
Distretto San Lazzaro Di Savena	77363	423	AUSL BOLOGNA
Distretto 1-2	88008	212615	AUSL VALLE D'AOSTA
Distretto 3-4	46000	1500	AUSL VALLE D'AOSTA
Distretto 2 Latina	175125	613	AZIENDA ASL LATINA
Distretto Firenze	382808	102	AZIENDA USL TOSCANA CENTRO
Distretto Versilia	167014	356	AZIENDA USL TOSCANA NORDOVEST
Distretto Alto Tevere	77540	971	AZIENDA USL UMBRIA 1
Distretto Del Perugino	193902	551	AZIENDA USL UMBRIA 1
Distretto Sanitario Foligno	99500	90177	AZIENDA USL UMBRIA 2

Distretto 1 Comune Di Fiumicino	76223	213	ROMA3
Distretto Alto Chiascio	56160	816	USL UMBRIA 1
Distretto Media Valle Del Tevere	58697	78116	USL UMBRIA 1
Distretto Trasimeno	58323	778	USL UMBRIA 1
Distretto Di Terni	135000	530	USL UMBRIA 2
Distretto Spoleto	47784	466	USL UMBRIA 2

UCCP oggetto di monitoraggio (n=14)	REGIONE
Soverato	CALABRIA
Manziana	LAZIO
Pino Torinese	PIEMONTE
Santhià	PIEMONTE
La Loggia	PIEMONTE
Cannobio	PIEMONTE
Massafra	PUGLIA
Le Piagge	TOSCANA
Viareggio Torre del Lago	TOSCANA
Seravezza	TOSCANA
Querceta	TOSCANA
Pietrasanta	TOSCANA
Forte dei Marmi	TOSCANA
Viareggio Tabarracci	TOSCANA

Metodologia di lavoro

La metodologia progettata costituisce il mezzo per realizzare una prima sperimentazione di monitoraggio di questo ambito.

Gli strumenti di rilevazione

L'ambito dei servizi sanitari territoriali è stato analizzato in totale attraverso **6 strumenti di rilevazione** per la raccolta di dati e informazioni, divisi in due tipologie:

- **un primo gruppo di 4 strumenti** è volto a rilevare dati “oggettivi”, reperiti principalmente mediante intervista a responsabili di servizi o funzionari pubblici;
- **un secondo gruppo di 2 strumenti** è finalizzato alla raccolta di informazioni soggettive e relative all’esperienza personale di singoli pazienti, nel percorso di fruizione di servizi sanitari.

Per quanto concerne il primo gruppo, si è deciso di rilevare i dati su **4 livelli**, ciascuno attraverso uno specifico strumento:

1. Livello **Regione**
2. Livello **Azienda Sanitaria Locale**
3. Livello **Distretto**
4. Livello **UCCP** (Unità Complesse di Cure Primarie)

L’articolazione di questi strumenti mira ad una rilevazione sempre più di dettaglio, man mano che si passa da temi di pertinenza del livello istituzionale (Regione) ad un livello più operativo dei servizi territoriali.

Riguardo al secondo gruppo di strumenti, per la raccolta di informazioni relative all'esperienza diretta e soggettiva di singoli pazienti, sono stati progettati altri due strumenti:

5. Questionario per i pazienti in Cure domiciliari;
6. Questionario per pazienti cronici non in Cure domiciliari.

Il questionario "Cure Domiciliari" è stato compilato da singoli pazienti (o loro caregiver), mentre il questionario per i pazienti non in cure domiciliari "La mia Esperienza di Salute" è stato rivolto a persone interessate da una patologia cronica o rara ed in particolare è stato sottoposto all'attenzione delle Associazioni aderenti al Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici (CnAMC).

Struttura di rilevazione, aree tematiche e descrizione degli strumenti di rilevazione

Gli strumenti progettati contengono un corposo numero di domande (spesso articolate in sotto-domande), afferenti a vari temi. Per il primo gruppo di strumenti, la struttura di rilevazione dei dati è stata organizzata in **22 aree tematiche**, denominate "**fattori**", alcune delle quali rilevate in più livelli.

Di seguito la matrice della struttura di rilevazione che illustra tale articolazione dei fattori negli strumenti di rilevazione dei dati, per le principali tematiche indagate:

FATTORI	Livello 1 REGIONE	Livello 2 ASL	Livello 3 DISTRETTO	Livello 4 UCCP
1. Informazioni Preliminari equipe	X	X	X	X
2. Informazioni Generali	X	X	X	X
3. Piano Sanitario Regionale	X			
4. Dati Demografici	X			

5.	Ospedali e Riconversioni	X			X
6.	LEA	X			
7.	Riorganizzazione territoriale L.189/12 (Balduzzi) e Patto per La Salute 2014-2016	X	X		
8.	Forme Di Associazionismo Precedenti alla L. Balduzzi	X		X	
9.	Forme Di Associazionismo Tra Medici	X			X
10.	Altre Strutture di Continuità Ospedale-Territorio e Strutture Residenziali e Semiresidenziali	X			
11.	Analisi Dei Fabbisogni e Valutazione Della Qualità	X		X	
12.	Reti	X			
13.	Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (Pdta)	X		X	X
14.	Digitalizzazione Sanitaria / E-Health	X	X	X	X
15.	Informazione e Comunicazione	X		X	
16.	Coinvolgimento Dei Cittadini nelle Decisioni e Empowerment dei Pazienti	X		X	
17.	Mappatura Servizi Territoriali			X	
18.	AFT Legge 8 Novembre 2012, N.189 "Ex Decreto Balduzzi"			X	
19.	UCCP Legge 8 Novembre 2012, N.189 Ex "Decreto Balduzzi"			X	
20.	Integrazione			X	
21.	Cure Palliative L.38/10			X	
22.	Focus Cure Domiciliari			X	

Fonte: Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva (AVC) di Cittadinanzattiva, 2016

Per il secondo gruppo di strumenti (Questionario per i pazienti in Cure domiciliari, Questionario per pazienti cronici non in Cure domiciliari) la struttura di rilevazione dei dati è stata organizzata in **16 aree tematiche**, denominate **Fattori**, alcune delle quali rilevate in più livelli.

Di seguito la matrice della struttura di rilevazione, che illustra tale articolazione dei Fattori negli strumenti di rilevazione dei dati, per le principali tematiche indagate:

FATTORI	Pz. Cure Domiciliari	Pz. Cronici
1. Accesso al servizio	X	
2. Diagnosi e presa in carico		X
3. Erogazione del servizio	X	
4. Aderenza terapeutica		X
5. Attenzione al dolore	X	
6. Piaghe da decubito	X	
7. Assistenza psicologica	X	
8. Visite di controllo ed esami strumentali		X
9. Servizi territoriali		X
10. Composizione dell'equipe e reperibilità	X	
11. Rapporti paziente/familiare con operatori a domicilio	X	
12. Empowerment		X
13. Qualità e tempi per la fornitura dei presidi	X	
14. Stili di vita (aspetti lavorativi, economici e relazionali)		X
15. Costi aggiuntivi a carico della famiglia	X	
16. E-health (servizi di digitalizzazione sanitaria)	X	X

Fonte: Agenzia di Valutazione Civica (AVC) di Cittadinanzattiva, 2017

Per l'individuazione delle aree tematiche rilevanti e per la formulazione di tutti gli strumenti di rilevazione sono state

consultate fonti normative, sia nazionali che regionali e buone prassi rilevanti dal punto di vista civico.

Le domande dei questionari, come sempre, sono state costruite sulla base di standard quanti-qualitativi previsti da:

- Norme giuridiche;
- Carte dei Servizi;
- Carte dei diritti;
- Buona prassi;
- Fonti qualificate (Istituzioni e Organizzazioni);
- Consultazioni di esperti.

Ciascuno degli strumenti si apre con una sezione, denominata **“Anagrafica”**, contenente informazioni preliminari necessarie ad identificare il contesto/il Servizio e a descriverne caratteristiche basilari (in gran parte quantitative).

Ogni strumento prevede un diverso numero di domande:

1. Questionario Livello Regione, 46 domande

Il Questionario è rivolto ad un funzionario della Regione ed è stata compilata una sola copia per ciascuna Regione coinvolta nel monitoraggio.

2. Questionario ASL, 24 domande

Il Questionario è rivolto alla Direzione Aziendale. È stato compilato un solo questionario per ciascuna Azienda Sanitaria coinvolta nel monitoraggio.

3. Questionario Distretto, 86 domande

Il Questionario è rivolto al Responsabile del Distretto. Sono stati compilati tanti questionari quanti sono i Distretti scelti per essere oggetto di monitoraggio.

Nel caso in cui non fossero monitorati tutti i Distretti presenti nella ASL, sono state fornite le seguenti raccomandazioni da tener presenti nella selezione dei Distretti da monitorare:

- includere il Distretto sul cui territorio è presente la UCCP (se esistente);
- se possibile, monitorare almeno i 2/3 dei Distretti presenti in totale nella ASL;
- includere nella selezione quelli che contengono più tipologie di servizi territoriali, in modo da monitorare i Distretti più "rappresentativi" dell'offerta di servizi della ASL.

4. Questionario UCCP, 27 domande

Il Questionario è rivolto al Responsabile del Distretto. Sono stati compilati tanti questionari quante sono le UCCP o strutture assimilabili, presenti nel Distretto.

5. Questionario per i pazienti in Cure domiciliari, 42 domande, alcune con possibilità di risposta multipla

Il questionario è rivolto a persone che usufruiscono oppure hanno usufruito del servizio di Cure Domiciliari della ASL negli ultimi 12 mesi ed è stato compilato dal diretto interessato o da un familiare/caregiver che ne conosce l'esperienza. Questo strumento, in particolare, è stato ideato e utilizzato per la prima volta nel progetto di Audit Civico realizzato nella ASL di Caserta (2015).

6. Questionario per pazienti cronici non in Cure domiciliari, 46 domande, alcune con possibilità di risposta multipla

Il questionario è rivolto a persone affette da una patologia cronica che non necessitano di un'assistenza domiciliare.

Le domande e le modalità di raccolta delle informazioni

La compilazione degli strumenti di rilevazione è stata differente per i due gruppi di questionari:

Nel caso degli strumenti relativi al primo gruppo, la compilazione degli strumenti di rilevazione è stata effettuata dopo **incontri formativi** e si è svolta in modo congiunto, in sede di incontro programmato tra i referenti sanitari e i cittadini appositamente formati. I questionari potevano essere inviati/consegnati in visione in anticipo, così da permettere al Funzionario/Direttore/Responsabile di reperire quelle informazioni (dati di archivio, ecc.) che potevano non essere immediatamente disponibili.

Per ogni risposta, gli intervistatori potevano **richiedere evidenze**, ove ritenuto opportuno.

Per evidenza si intende: documenti, fatti o testimonianze documentate, che confermino un'affermazione o una risposta. Era possibile inoltre allegare **“note finali”** ad integrazione di quanto domandato.

Nei casi in cui la domanda proposta non fosse pertinente e quindi la risposta non dovuta, era possibile barrare la casella **“non pertinente”** (contrassegnata dalla sigla NP). La domanda, in fase di analisi dei dati è stata così automaticamente esclusa dalla elaborazione.

Le informazioni raccolte si intendono riferite alla data di compilazione dei Questionari ad eccezione dei dati di attività per i quali si fa riferimento al 31/12/2016.

I dati raccolti dalle équipes locali sono stati caricati sulla piattaforma Audit Web.

Nel caso degli strumenti relativi al secondo gruppo, la compilazione dei questionari è stata svolta direttamente dai cittadini interessati su supporto E-survey(www.esurveyspro.com). I cittadini sono stati individuati grazie ai nostri volontari del Tribunale per i Diritti del Malato (TDM) che hanno promosso il loro coinvolgimento attraverso diverse modalità: contatto diretto, tramite associazioni di pazienti e/o con strumenti digitali.

Capitolo 1 – Fuori dall’Ospedale dentro le mura domestiche: la partita sul territorio – Livello regionale

Con “offerta sul territorio” si indicano genericamente tutti quei servizi di cura e assistenza ai quali il cittadino può fare riferimento al di fuori dell’ospedale. Tali servizi sono anche definiti: *assistenza di base, assistenza primaria, medicina di base, medicina territoriale che, insieme all’assistenza domiciliare, all’assistenza specialistica ambulatoriale e alle cure intermedie, rappresentano le Cure Primarie.*

La tradizionale offerta sanitaria pubblica ha contribuito a generare una dicotomia culturale e organizzativa dell’assistenza: ospedale e territorio, giganti totem di un sistema, sempre più lontani tra loro in termini di obiettivi comuni da raggiungere, capacità a creare e garantire la continuità assistenziale e presa in carico del paziente, tanto che oggi, in molte realtà, le aspettative e la risposta ai bisogni di salute dei cittadini paiono disattese.

1.1 La cornice normativa e il fenomeno delle aggregazioni secondo L.189/12 (Ex Decreto Balduzzi)

In Italia il numero di persone affette da patologie di lunga durata è mediamente inferiore a quello degli altri Paesi europei²; la popolazione italiana tuttavia è più longeva e all’aumento dell’aspettativa di vita si affianca il numero di anni in cui le persone convivono con una o più malattie croniche.

L’invecchiamento della popolazione è un dato comune a tutti i Paesi europei ed in particolar modo del nostro Paese; ciò, sotto

² Cfr. ISTAT, *Accesso diretto alla statistica italiana*, Roma. <http://dati.istat.it>

molti punti di vista, è stato descritto come un fenomeno preoccupante e ha richiesto interventi urgenti, capaci di operare un riequilibrio tra assistenza ospedaliera e territoriale, mirati a potenziare quest'ultima e tali da rispondere ai bisogni di anziani, non-autosufficienti e malati cronici, con approcci integrati e a carattere multidisciplinare e multiprofessionale.

Nell'ultimo quinquennio diversi documenti di programmazione sanitaria nazionale hanno ribadito l'importanza della centralità delle cure erogate sul territorio, segnalato la necessità di superare la dicotomia ospedale-territorio, suggerito un'inversione di tendenza culturale, spingendo verso una visione integrata dei processi di assistenza. Con la Legge Balduzzi n°189/12 e con il Patto per la Salute 2014-2016, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) prova ad adeguare le risposte assistenziali, premendo l'acceleratore sul piano organizzativo e gestionale e stabilendo, oltre al "ruolo unico" del medico di medicina generale (MMG) (includendo il Pediatra di Libera scelta e la Guardia medica), la distinzione tra Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) di soli medici e le Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) multiprofessionali (Tab.1).

Tab. 1 – Tipologie di aggregazioni - Legge Balduzzi n°189/12

	MONO PROFESSIONALI	MULTI PROFESSIONALI	FUNZIONALI	STRUTTURALI
AFT	X		X	
UCCP		X		X

Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Le **Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT)** sono costituite da soli medici; è prevista una AFT per una popolazione assistita non superiore a 30.000 abitanti e comunque comprendente un

numero di medici non inferiore a 20. L'ambito territoriale delle AFT della pediatria di libera scelta, riferito alla popolazione 0-6 anni, è definito dall'Azienda Sanitaria Locale per ogni distretto. Le AFT dovrebbero assicurare la realizzazione degli obiettivi di salute per i cittadini, producendo prestazioni tipiche della medicina generale e condividendo in forma strutturata: obiettivi, percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA), strumenti di valutazione della qualità e linee guida. **Una AFT è collegata funzionalmente ad una o più Unità Complessa di Cure primarie (UCCP)** di riferimento, luogo "fisico" nel quale sono effettivamente erogati servizi specialistici, attività di prevenzione e prestazioni non altrimenti differibili.

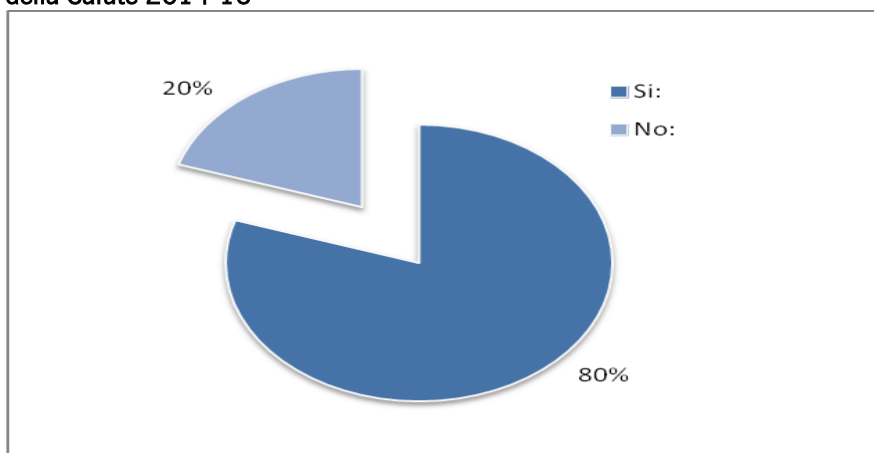
Le **Unità Complesse di Cure primarie (UCCP)** sono aggregazioni multiprofessionali (più specialisti come ad es. infermieri, ostetriche, terapisti della riabilitazione, tecnici di prestazioni sociali a rilevanza sanitaria, gli stessi MMG e PLS) da tenersi aperte al pubblico per l'intero arco della giornata, nei giorni prefestivi e festivi con idonea turnazione. Il collegamento tra le diverse professionalità presenti nella UCCP e l'integrazione tra MMG e medici specialisti è la chiave di volta che permette a questo tipo di aggregazione di essere definita a carattere multiprofessionale. L'integrazione mira anche ad allargare i rapporti tra professionisti ospedalieri e dei servizi territoriali. **La realizzazione delle due tipologie di aggregazione** prevede la revisione e la riorganizzazione dei processi assistenziali e di accesso alle prestazioni attraverso il **coordinamento dell'attività** dei medici di medicina generale (MMG) e degli altri professionisti sanitari.

A supporto viene evidenziata l'implementazione all'uso di strumenti informatici e la salvaguardia del rapporto di fiducia medico-paziente; il tutto all'interno di una cornice che assicuri gli **obiettivi di salute definiti dalla Regione**. Al fine di rendere sicura l'omogeneità dei servizi a livello nazionale, viene raccomandata

inoltre, l'**individuazione di requisiti minimi** che caratterizzeranno i nuovi modelli organizzativi.

Tenendo conto delle 10 risposte pervenute su 14 Regioni coinvolte dal monitoraggio, l'80% segnala di aver emanato, tra il 2015 e il 2016, **atti regionali inerenti all'implementazione della riorganizzazione della Cure primarie**, (Tab. 2) secondo la L. n.189/12 – Balduzzi - e l'Art. 5 del Patto della Salute 2014-16, specificando nella totalità dei casi, gli estremi del documento.

Tab. 2 - Presenza di Atti Regionali inerenti all'implementazione della riorganizzazione della Cure primarie, secondo L. n.189/12 e Art. 5 del Patto della Salute 2014-16



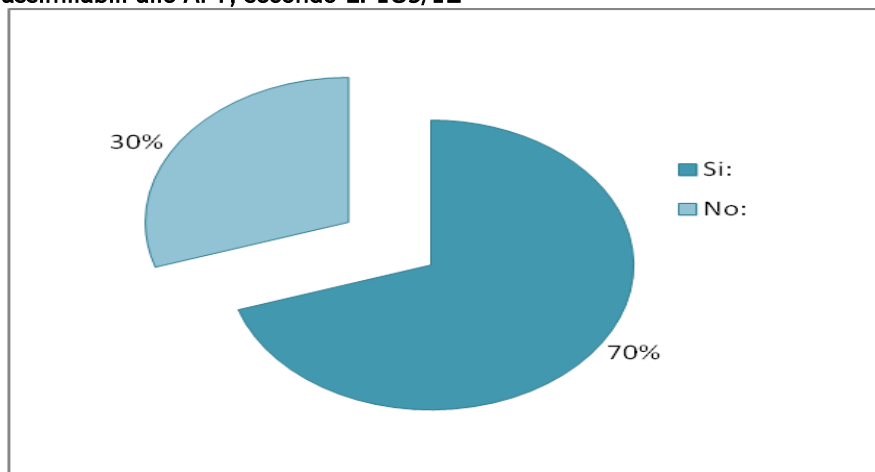
Fonte: *"Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche"* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Sostanzialmente, l'associazionismo era già presente nell'Accordo Collettivo Nazionale (ACN) del 2000 ove si introducevano forme semplici in via sperimentale di:

- ✓ Medicina in associazione semplice;
- ✓ Medicina in rete;
- ✓ Medicina in gruppo.

Le UCCP erano state già previste con una terminologia diversa nell'Accordo Collettivo Nazionale (ACN) del 2005 tanto che ad oggi, in alcune Regioni, esistono strutture assimilabili quali le Unità Territoriali di Assistenza Primaria (UTAP). La situazione emersa a seguito del monitoraggio civico, per ciò che concerne le "AFT", su 10 rispondenti, è rappresentata nella seguente tabella:

Tab. 3 - Presenza nella Regione di aggregazioni funzionali territoriali assimilabili alle AFT, secondo L. 189/12



Fonte: *"Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche"* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Le aggregazioni sono un fenomeno abbastanza consolidato; la diffusione di **aggregazioni funzionali territoriali, assimilabili³ alle AFT**, copre il 70% delle regioni (Campania, Emilia Romagna,

³ Il termine "assimilabili" indica tutte le tipologie di aggregazioni da ritenersi affini a quelle previste dalla Legge 189/12. L'utilizzo di "assimilabili" è strettamente correlato al fatto che AFT e UCCP, così come descritte nella Legge, dovevano essere costituite previo adeguamento degli Accordi Collettivi Nazionali (ACN) e che al momento della presente scrittura, non risultano ancora essere stati siglati.

Lazio, Piemonte, Toscana, Umbria, Veneto) mentre in Molise, Puglia e Valle D'Aosta non sono presenti (30%).

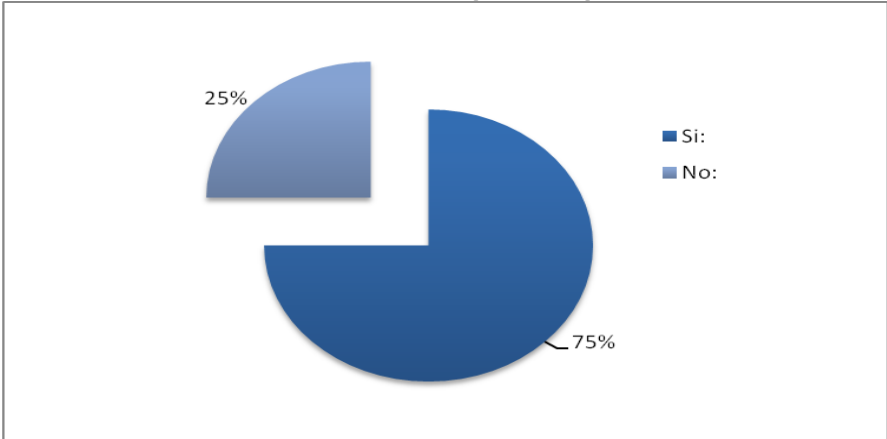
Le evidenze offrono un quadro costituito da molteplici sigle e diversi assetti organizzativi: in Emilia Romagna prendono il nome di Nuclei di Cure Primarie (NCP), nel Lazio ci sono le Unità di Cure Primarie (UCP), in Piemonte sono presenti le Equipe Territoriali così come in Umbria. Le "AFT" presentano **funzioni aggiuntive** rispetto a quelle previste nella Legge Balduzzi **nel 43% dei casi** (Piemonte, Toscana e Veneto), un 14% non risponde e il restante 43% non ne ha previste.

Il numero totale di "AFT" sul territorio regionale, oscilla da un minimo di 15 in Campania ad un massimo di 597 nel Lazio. Le "AFT" di Pediatri di Libera Scelta (PLS), sono 37 su un totale di 269 in Veneto e 17 su 62 in Umbria.

Nelle restanti Regioni le AFT di PLS o non sono presenti o la risposta non è pervenuta. In Emilia Romagna le 204 AFT sono da ritenersi tutte aggregazioni di medici di medicina generale (MMG).). **Il dato comune a tutte le Regioni monitorate è l'assenza di "AFT" di medici specialisti.**

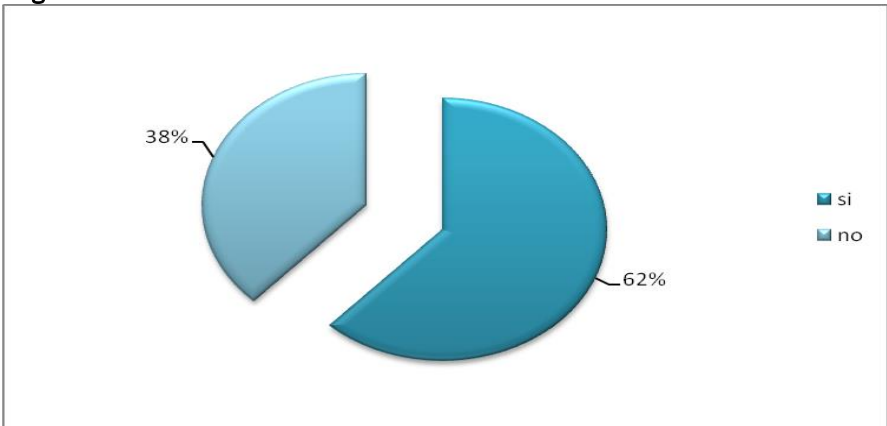
Le **funzioni** delle AFT sono riportate nel 75% dei casi, negli atti regionali (Tab. 4), mentre per ciò che concerne l'esplicitazione di **criteri per il coordinamento delle AFT (e delle UCCP)** il dato si ferma al 62% con un residuo 38% che ne dichiara l'assenza (Tab.5).

Tab. 4 – Funzioni delle AFT contenute negli Atti Regionali



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

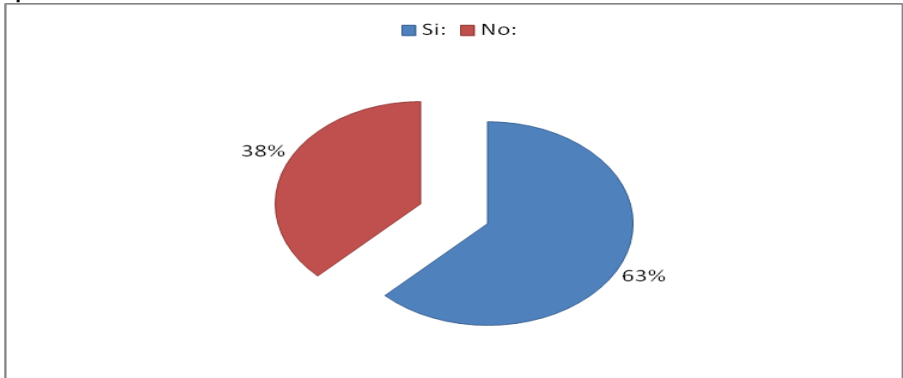
Tab. 5 – Criteri per il coordinamento delle AFT (e UCCP) contenuti negli Atti Regionali



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Medesime percentuali sono registrate su **criteri per stabilire i bacini di utenza** di AFT di MMG, PLS e specialisti. (Tab. 6)

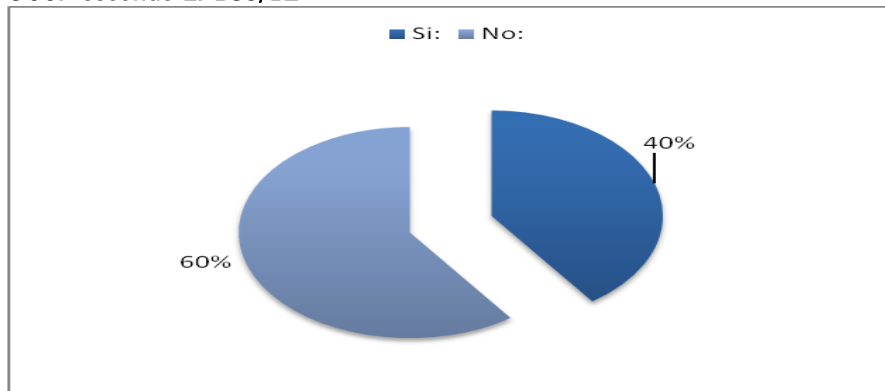
Tab. 6 – Criteri per stabilire i bacini di utenza per le AFT di MMG, PLS e specialisti



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Le UCCP o le strutture assimilabili a queste, secondo Legge n°189/12, sono sicuramente meno frequenti (Tab. 7): la presenza si ferma ad un 40% e **nella totalità dei casi, ove presenti, si tratta di strutture con una denominazione differente.**

Tab. 7 - Presenza nella Regione di aggregazioni strutturali assimilabili alle UCCP secondo L. 189/12

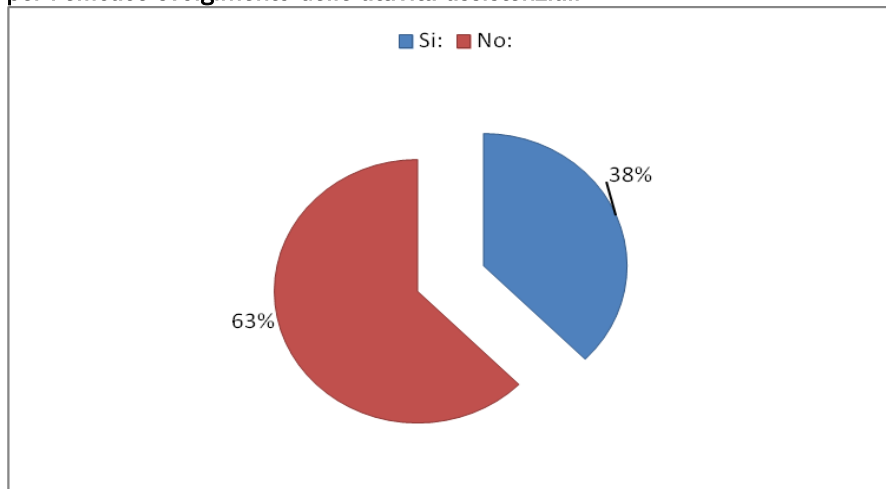


Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

In Campania prendono il nome di Strutture Polifunzionali della Salute (SPS), in Emilia Romagna e in Piemonte sono presenti le Case della Salute (rispettivamente n=87 e n=32) mentre in Veneto ci sono le Medicine di Gruppo Integrate (n=58). Il dato (n=NP) della Campania non risulta pervenuto.

Il Veneto è la sola Regione ad aver attribuito alle UCCP, con specifico atto regionale, **funzioni aggiuntive** rispetto a quelle previste nella Legge Balduzzi. Il modello di UCCP può differenziarsi in virtù delle caratteristiche territoriali e demografiche ma **tutte dovrebbero possedere una dotazione strutturale e strumentale minima** per l'efficace svolgimento delle attività assistenziali. A tali requisiti risponde solo un 38% delle Regioni. (Tab. 8).

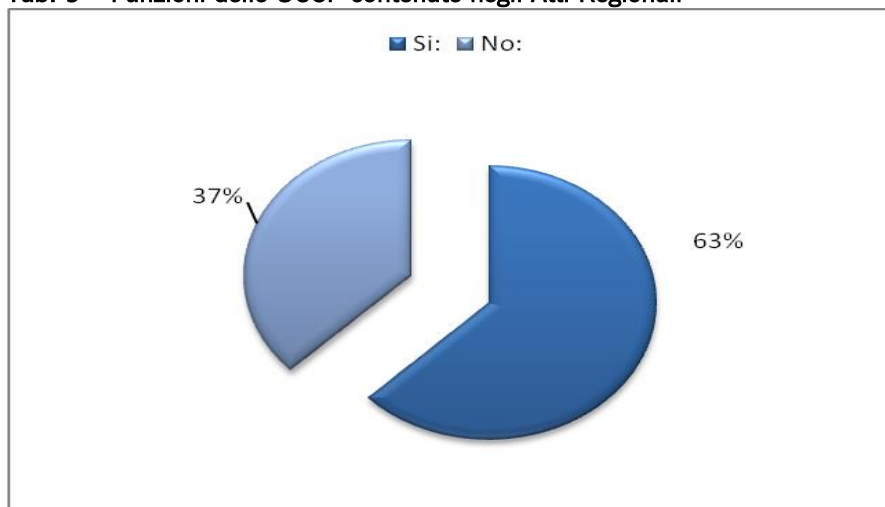
Tab. 8 – Presenza nelle UCCP di dotazione strutturale e strumentale minima per l'efficace svolgimento delle attività assistenziali



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Se le funzioni delle AFT sono disciplinate nei due terzi dei casi negli atti regionali, per le UCCP non è possibile dire la stessa cosa: nel 63% tali funzioni sono esplicitate mentre per un 37% non ve n'è traccia (Tab. 9).

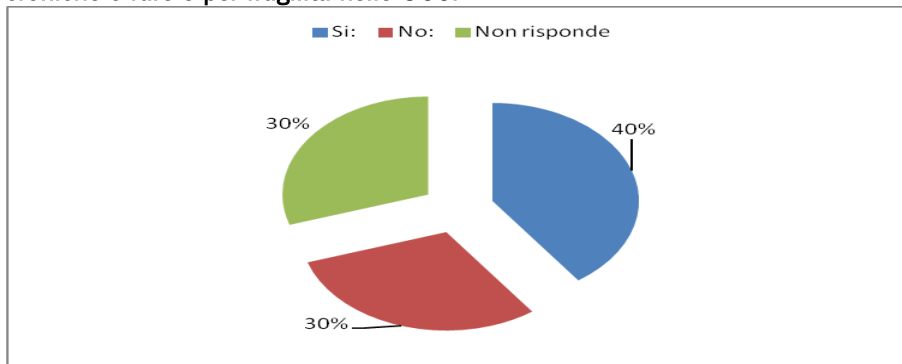
Tab. 9 – Funzioni delle UCCP contenute negli Atti Regionali



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Le UCCP sono state pensate dal legislatore come un luogo per garantire l’effettiva presa in carico del paziente e in particolare per rispondere ai bisogni assistenziali complessi dei malati cronici. Tuttavia le **indicazioni regionali per attivare ambulatori dedicati a patologie croniche o rare e per fragilità** nelle UCCP (Tab.10) si fermano al 40%, con un restante 60% di Regioni che o non rispondono (30%) o non hanno deliberato in merito (30%).

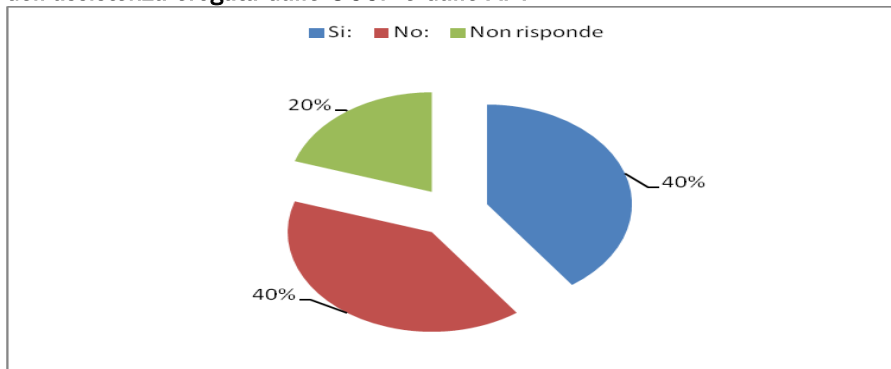
Tab. 10 – Presenza di indicazioni ad attivare ambulatori dedicati a patologie croniche o rare e per fragilità nelle UCCP



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Infine il 40% delle Regioni intervistate riferisce di aver definito **obiettivi e indicatori per valutare efficienza, qualità, sicurezza dell’assistenza** erogata dalle UCCP e dalle AFT (Tab. 11), un altro 40% non li ha definiti mentre il 20% non risponde o il dato non è pervenuto.

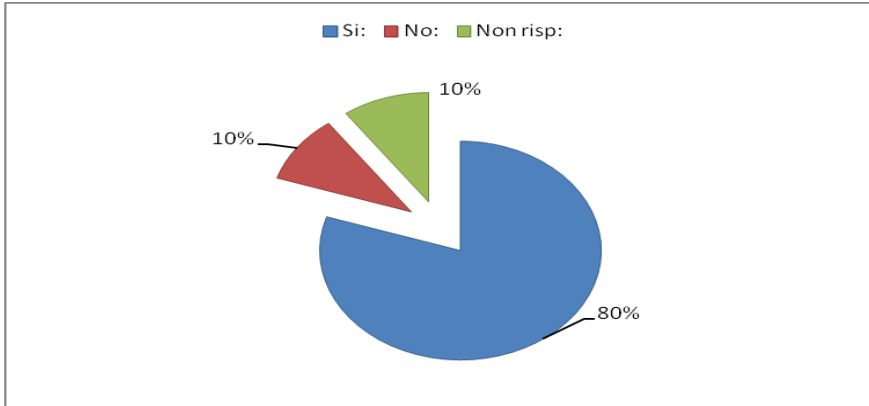
Tab. 11 - Obiettivi e indicatori per valutare efficienza, qualità, sicurezza dell'assistenza erogata dalle UCCP e dalle AFT



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Rilevante appare invece il dato regionale sulla **presenza di Atti di indirizzo che promuovono la medicina d'iniziativa** (Tab. 12), con particolare attenzione agli interventi di prevenzione, educazione e informazione sanitaria (80%).

Tab. 12 - Presenza di Atti di indirizzo sulla promozione della medicina d'iniziativa

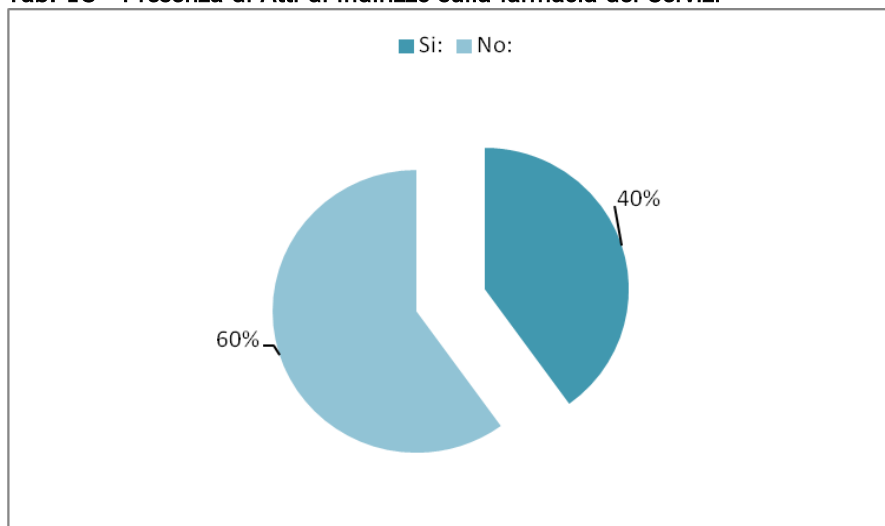


Fonte: *"Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche"* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Ad eccezione della Campania di cui non è pervenuto il dato e della Puglia che dichiara di non avere atti specifici sul tema, tutte le altre Regioni riservano un'attenzione alla medicina di iniziativa. (Emilia Romagna, Lazio, Molise, Piemonte, Toscana, Umbria, Valle D'Aosta, Veneto)

Altro dato interessante è la presenza di **Atti di indirizzo sulla Farmacia dei servizi** con un 40% delle Regioni è impegnato a mettere a sistema l'erogazione di servizi e prestazioni professionali ai cittadini, anche da parte delle farmacie (Tab.13).

Tab. 13 - Presenza di Atti di indirizzo sulla farmacia dei Servizi



Fonte: *"Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche"* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

L'assetto organizzativo delle Regioni, che emerge dal monitoraggio civico, non pare dunque andare totalmente nella direzione di **prevedere lo sviluppo di due uniche forme aggregative** sul territorio (AFT e UCCP).

Ad essere certa, in questo quadro complesso, è la necessità di promuovere un modello comune di sanità che ponga l'accento sui **servizi territoriali** operando tutti, sia sul versante della programmazione, sia su quello dell'erogazione.

1.2 La fase di transizione: riconversione degli ospedali e forme di associazionismo precedenti alla Legge Balduzzi

I riferimenti a processi di chiusura e di riconversione dei piccoli ospedali, alla riduzione e razionalizzazione dei posti letto di ricovero, alla deospedalizzazione e potenziamento dell'assistenza

sul territorio erano già contenuti nella bozza di Piano Sanitario Nazionale (PSN) 2011-2013.

Determinate azioni furono poi ribadite nella Legge n°135/2012 - art. 15 comma 13 - **Disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica - Spending Review**, fino ad arrivare nel 2015, dopo un passaggio in Conferenza Stato-Regioni, al **Regolamento** recante la *"Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera"*, conosciuto, dagli addetti ai lavori, come il **DM.70/15**.

Il Regolamento ridefinisce profondamente la rete ospedaliera, rappresentando uno dei provvedimenti più impattanti sull'offerta di servizi ai cittadini, sul loro diritto alla salute e più in generale sul futuro assetto del Servizio Sanitario nazionale (SSN).

Il DM.70/15 si inserisce nella più ampia cornice del Patto per la salute 2014-2016 che prevede l'adozione anche di altri provvedimenti strettamente connessi e coordinati con lo stesso e che dovrebbero garantire il funzionale riequilibrio dei ruoli tra "ospedale e territorio" oltre all'effettiva integrazione delle due reti, sanando la frattura esistente.

Da troppi anni tuttavia, i cittadini vedono disattesa la riconversione delle strutture sanitarie in strutture post-acuzie⁴.

Almeno un Ospedale tra le Regioni monitorate è stato oggetto di chiusura e di riconversione negli ultimi 3 anni, fanno eccezione il Lazio e la Toscana cui non è seguita alcuna riconversione in strutture territoriali.

Il Piemonte e la Puglia sono le regioni con il numero maggiore di strutture oggetto di chiusura ma ben orientate verso la riconversione. Il dato della Valle D'Aosta non è pervenuto e pertanto non oggetto di analisi (Tab. 14).

⁴ Aceti T., *Regolamento sugli standard ospedalieri: l'opinione dell'associazione dei pazienti*, in Monitor n. 38 - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas), 2015

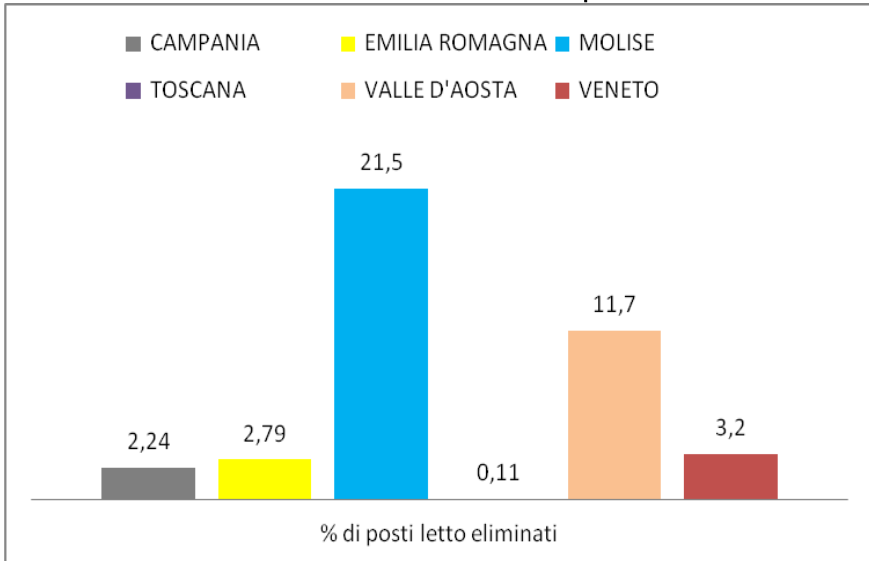
Tab. 14 – Chiusura e/o Riconversione delle strutture

	OSPEDALI CHIUSI O RICONVERTITI	OSPEDALI RICONVERTITI in STRUTTURE TERRITORIALI
CAMPANIA	1	1
EMILIA ROMAGNA	1	1
LAZIO	4	0
MOLISE	3	2
PIEMONTE	7	7
PUGLIA	30	27
TOSCANA	1	0
UMBRIA	1	1
VENETO	3	2

Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Nel 2016 il **taglio dei posti letto** rispetto al dato del 2015 interessa circa il 60% delle Regioni campione. Mentre Puglia, Lazio e Umbria non eliminano posti letto, in Campania, Emilia Romagna e Veneto la flessione media è del 2,74%, la Toscana è marginalmente interessata dal fenomeno con uno 0,11% e la Valle d’Aosta con un 11,70%. E’ il Molise ad offrire un dato preoccupante: i posti letto sono ridotti infatti di circa 1/5 del totale, con un taglio del 21,5% (Tab.15).

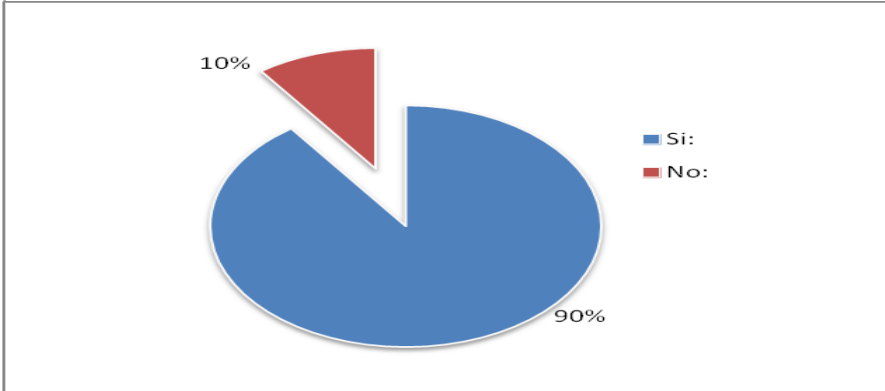
Tab. 15 - % Posti letto totali eliminati nel 2016 rispetto al 2015



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Alla domanda sulla presenza nel territorio di **forme di associazionismo** di MMG e PLS **precedenti** alla Legge Balduzzi il quadro generale si modifica: Puglia e Valle d'Aosta che non avevano indicato aggregazioni funzionali territoriali assimilabili alle AFT, di fatto, segnalano la presenza di forme di associazionismo "ante Balduzzi" e incrementano la percentuale di presenza di aggregazioni sul territorio al 90% (Tab. 16).

Tab. 16 - Presenza nel territorio di forme di associazionismo di MMG e PLS precedenti alla L.189/12



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

In buona sostanza, in alcune Regioni le forme di associazionismo vengono **definite assimilabili alle AFT o alle UCCP poiché sono stati emanati atti regionali che le equiparano a quelle previste dalla legge**, in altre, siamo di fronte a strutture che mantengono la sigla precedente (o ne definiscono una nuova) ma continuano ad essere considerate forme "precedenti" alla L.189/12.

Per cercare di capire quali e quante forme di associazionismo sono ad oggi presenti sul territorio, la rilevazione ha tenuto conto delle "sigle" più ricorrenti e aperto uno spazio di risposta dove indicare le "altre forme".

E' proprio nella voce "altre forme" che si rileva la *Medicina di gruppo - Medicina di rete* in Campania, le *UCP⁵* (da non confondere con le UCCP) insieme alle *UCPS* nel Lazio, il *Super Gruppo - Super Reti* in Puglia, le *Equipe territoriali, Cooperative, Associazioni complesse* in Toscana, le *Medicine di Gruppo - Reti (e forme miste), Associazione semplice* in Veneto, per terminare

⁵ Unità di Cure Primarie

con la Valle d'Aosta che risponde al questionario con le *Reti e gruppi previsti dai contratti nazionali* (Tab.17)

Tab. 17 – Indicazione di forme di associazionismo di MMG e PLS precedenti alla L. 189/12

	UTAP	CPT	NCP	Case Salute	PTA	CAP	Altro
CAMPANIA	NO	NO	NO	NO	NO	NO	Medicina di gruppo - Medicina di rete
EMILIA ROMAGNA	NO	NO	x	x	NO	NO	NO
LAZIO	x	x	x	x	x	x	UCP -UCPS
MOLISE	NP	NP	NP	NP	NP	NP	NP
PIEMONTE	NO	x	x	x	x	x	NO
PUGLIA	NO	x	NO	NO	NO	NO	Super Gruppo - Super Reti
TOSCANA	NO	NO	NO	x	NO	NO	Equipe territoriale, Coop., Ass. complessa
UMBRIA	NO	NO	x	x	NO	NO	NO
VALLE D'AOSTA		NP	NP	NP	NP	NP	Reti e gruppi previsti dai contratti nazionali
VENETO	x	NO	NO	x	NO	NO	Medicine di Gruppo Reti (e forme miste) Associazione semplice

Legenda: NP = non pervenuto

Fonte: *"Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche"* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

La transizione dalle forme precedenti a quelle individuate dalla Legge 189/12 è disciplinata nel 60% dei casi (Campania, Lazio, Toscana, Piemonte, Valle d'Aosta e Veneto); non rispondono Molise e Umbria. Il restante 20% (Emilia Romagna e Puglia)

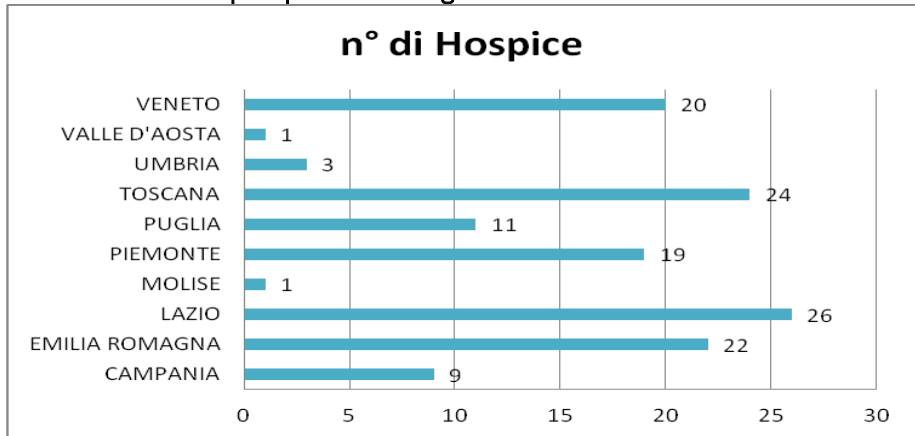
risponde negativamente **ma il dato è da leggersi in un contesto più ampio** e cioè nelle ormai consolidate esperienze organizzative che hanno di fatto superato la fase di transizione.

1.3 Altre strutture di continuità, strutture residenziali e semiresidenziali

L'effettiva risposta ai bisogni cittadini sul territorio passa anche attraverso un numero di strutture che offrono servizi di cure intermedie. Si tratta di un'offerta che, anche in questo caso, contempla l'integrazione tra i professionisti sanitari (es. medici specialisti), medici di medicina generale (MMG) e pediatri di libera scelta (PLS).

Tutte le regioni dichiarano la presenza di **hospice** con un numero di strutture che va da un minimo di 1 (Valle d'Aosta e Molise) ad un massimo di 26 nel Lazio, con una concentrazione media di strutture pari a 13,6 (Tab. 17).

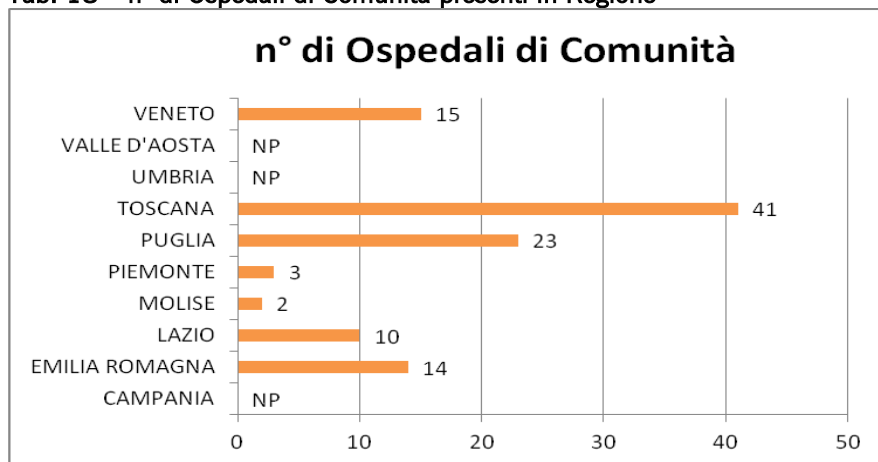
Tab. 17 – n° di Hospice presenti in Regione



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Sugli Ospedali di Comunità risponde positivamente un 70% degli intervistati; tali strutture vanno da un minimo di 2 in Molise ad un massimo di 41 in Toscana, con una media di strutture del 15,4 escludendo il dato non prevenuto di Umbria, Valle d'Aosta e Campania (Tab. 18).

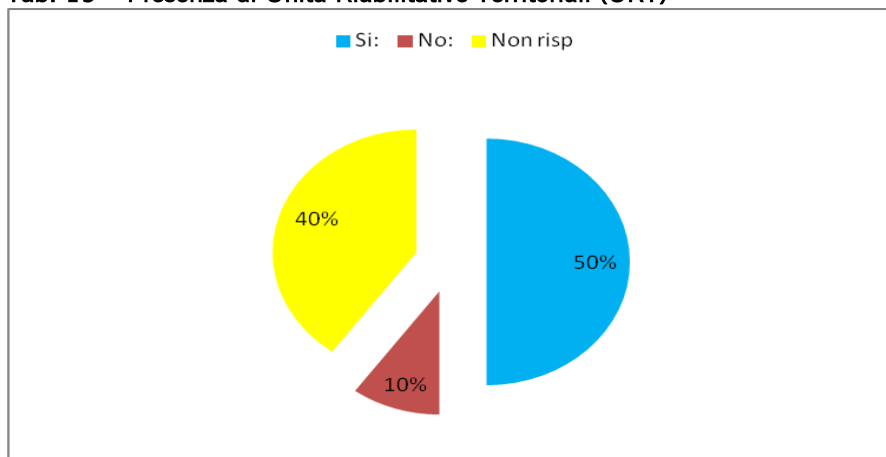
Tab. 18 – n° di Ospedali di Comunità presenti in Regione



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

A rispondere sulla presenza di **Unità Riabilitative Territoriali (URT)** è solo la metà delle regioni campione (Lazio, Molise, Puglia, Toscana, Veneto); una regione afferma come non siano presenti (Piemonte) mentre le altre quattro non rispondono (Campania, Emilia Romagna, Umbria, Valle d'Aosta) (Tab. 19). Laddove presenti, il numero minimo di URT si registra in Veneto e in Molise (n=5) e quello massimo nel Lazio (n=140). La media di strutture presenti è di 44,4.

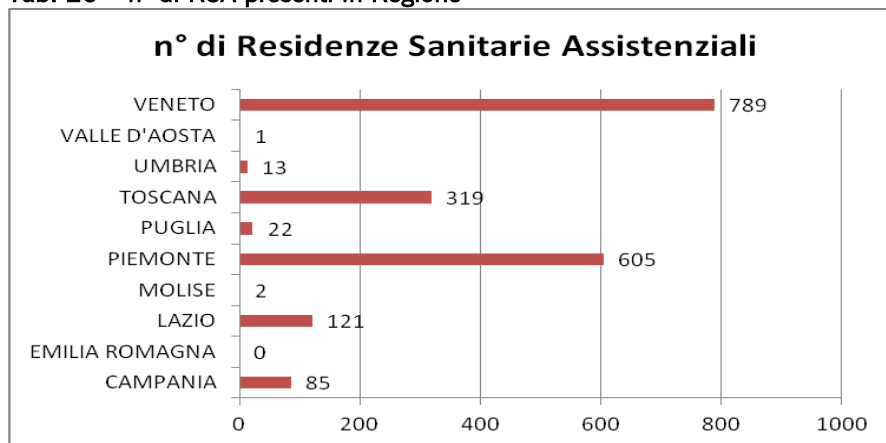
Tab. 19 – Presenza di Unità Riabilitative Territoriali (URT)



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Venendo alle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) e premesso **che la denominazione delle stesse presenta confini sottili**, poiché in qualche Regione la terminologia ha assunto significati che richiamano ad esempio alle Case Di Riposo, alle Residenze Protette, agli Istituti di Riabilitazione Geriatrica ecc., **escluso il dato dell’Emilia Romagna che non è pervenuto**, le restanti 9 regioni indicano numeri che oscillano da un minimo di 1 in Valle d’Aosta a un massimo di 789 in Veneto (Tab. 20).

Tab. 20 – n° di RSA presenti in Regione



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) garantisce assistenza presso strutture accreditate in regime residenziale e in casi particolari in **strutture semi-residenziali (Centri diurni)** ove si erogano trattamenti di carattere abilitativo/riabilitativo, trattamenti di recupero o mantenimento funzionale, interventi di sollievo a persone con demenza o a non autosufficienti con bassa necessità di tutela sanitaria.

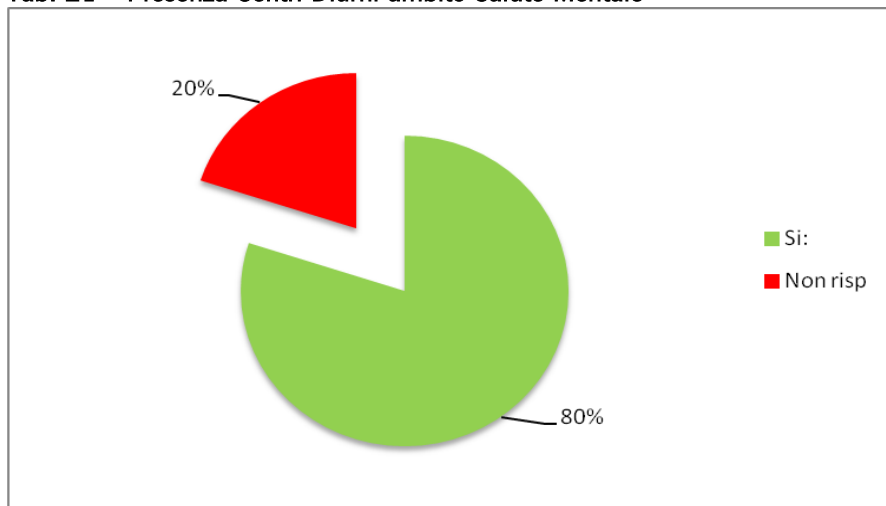
I centri diurni così come le strutture residenziali, sono luoghi chiave segnalati nella fase n°3 del “macroprocesso” illustrato nel Piano delle Cronicità. La raccolta dei dati, rispetto alle strutture semiresidenziali, (Tab. 21) è stata suddivisa in tre principali categorie:

1. Centri diurni ambito salute mentale;
2. Centri diurni ambito Alzheimer;
3. Centri diurni per pazienti affetti da autismo.

I Centri diurni di ambito salute mentale sono presenti nell'80% dei casi in tutte le regioni monitorate, fanno eccezione il Veneto e la Valle d'Aosta (n=NP). Nel caso del Veneto tuttavia, il dato è da valutarsi all'interno delle note riportate durante la compilazione del questionario: *nei Centri diurni per persone anziane, sono presenti anche utenti con diagnosi di demenza ...nei Centri diurni per persone con disabilità possono essere presenti anche persone con diagnosi di autismo.*

I Centri diurni al punto n°1 (Tab. 21) vanno da un minimo di 3 in Molise ad un massimo di 69 in Toscana, con una media di strutture pari al 29,8 sul totale delle risposte affermative. Il Lazio dichiara di avere centri diurni di ambito salute mentale ma il dato numerico non risulta pervenuto.

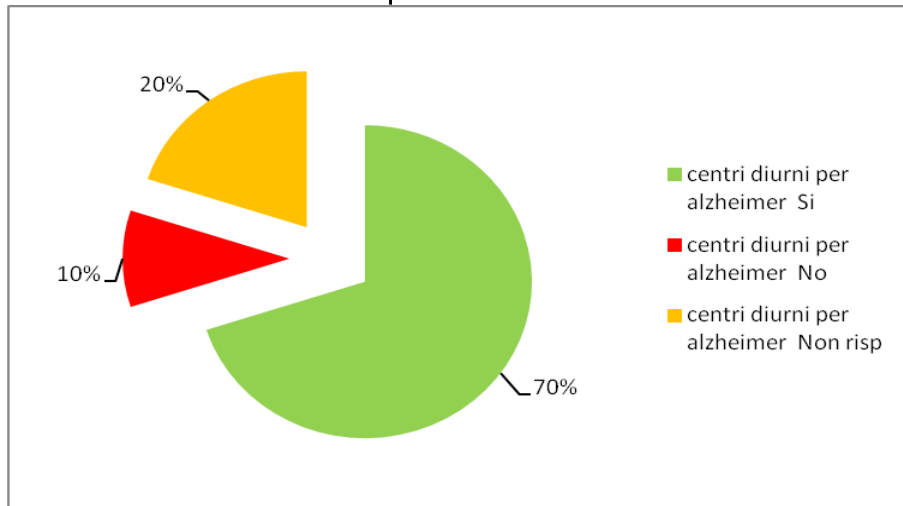
Tab. 21 – Presenza Centri Diurni ambito Salute Mentale



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

I Centri diurni al punto n°2 (Tab. 22) vanno da un minimo di 1 in Molise ad un massimo di 109 in Veneto, con una media di strutture pari al 22,7 sul totale delle risposte affermative.

Tab. 22 – Presenza Centri Diurni per Alzheimer



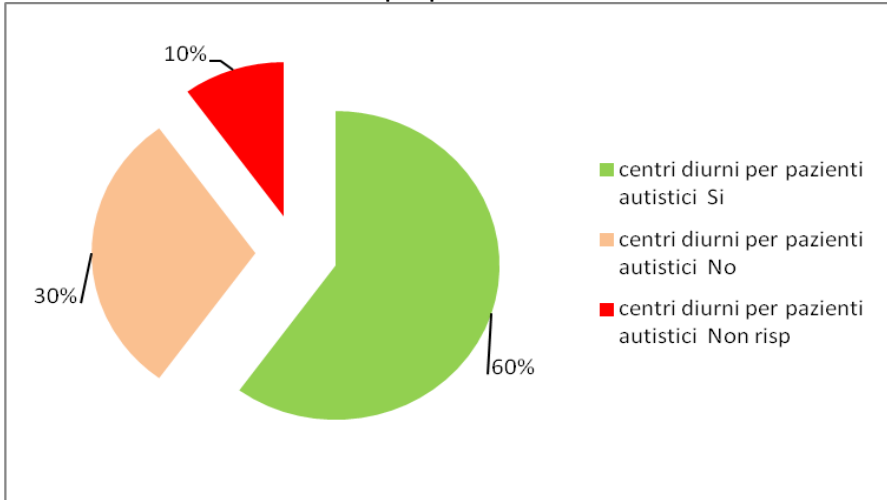
Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Ad abbassare la media delle presenze, interviene il dato del Lazio che risponde affermativamente ma non riporta il numero di strutture.

La media delle strutture **per malati di Alzheimer** evidenzia in ogni caso come in alcune regioni sarebbe opportuno investire su tale tipologia di centri; infatti se si tiene conto anche della Toscana (n=26) e dell’Umbria (n=11), le restanti regioni offrono dati numerici di molto inferiori alle 10 strutture sul territorio regionale.

Poco più della metà delle regioni intervistate (60%) afferma di aver presenti sul territorio **centri diurni per persone con autismo**. (Tab.23).

Tab. 23 – Presenza Centri Diurni per pazienti autistici



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Il dato positivo è particolarmente significativo in Veneto e in Emilia Romagna, rispettivamente con 309 e 136 centri diurni per pazienti autistici; **seguono a molta distanza** Puglia e Umbria (entrambe n=6). Nelle altre regioni (tot. 40%) o non sono presenti centri o il dato non è pervenuto.

1.4 L'analisi dei bisogni di salute

L'HNA (Health Need Assessment) è il metodo sistematico per identificare i bisogni sanitari e assistenziali nella popolazione.

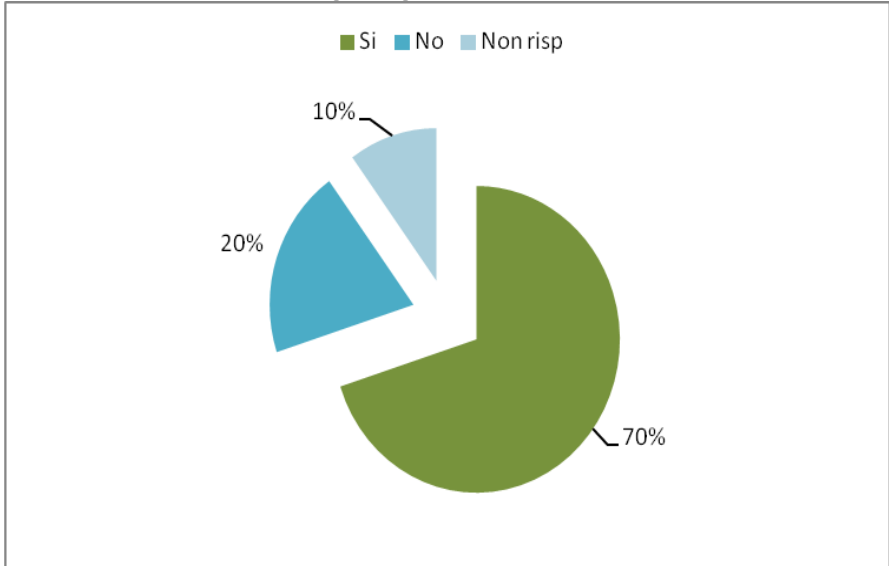
Il "bisogno", all'interno di questa lettura, implica la possibilità da parte della popolazione di godere di un intervento; pertanto, alla definizione di un bisogno di salute, dovrebbe necessariamente seguire l'individuazione di un obiettivo di salute.

Una valida analisi dei bisogni di salute esplicita benefici e scopi da raggiungere, individua attività e interventi mirati finalizzati al raggiungimento delle risposte attese; il processo interno all'analisi dovrà identificare delle priorità d'azione.

Nell'ottica della riorganizzazione dell'assistenza territoriale, il 70% delle Regioni rispondenti (Lazio, Piemonte, Puglia, Toscana, Valle d'Aosta, Veneto e Molise), ha effettuato negli ultimi 3 anni una **valutazione del fabbisogno e della domanda di salute della popolazione di riferimento** (Tab. 24).

Nel 20% dei casi (Umbria e Emilia Romagna) non è stata fatta una valutazione di questo tipo, il restante 10% della Campania risulta un dato non pervenuto.

Tab. 24 – Analisi dei fabbisogni negli ultimi 3 anni



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

1.5 Reti per garantire percorsi di cura a forte integrazione ospedale-territorio

Il modello delle reti cliniche si affaccia nel nostro Paese agli inizi del duemila per poi espandersi concretamente dal 2008, quando iniziano a registrarsi numerose esperienze, in alcuni casi divenute poi pienamente funzionanti.

Basato sulla condivisione delle conoscenze e sulla collaborazione tra professionisti e operatori sanitari, il modello tende a migliorare la qualità e l'appropriatezza delle cure e l'utilizzo delle risorse oltre ad orientare il paziente nel percorso di cura, riducendo i tempi di attesa e la mobilità sanitaria.

Il monitoraggio ha preso in considerazione le reti di alcune aree terapeutiche più diffuse e fatto riferimento a quanto previsto nel Regolamento recante la *“definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera”*. (DM 70/15). **Tra i percorsi di cura a forte integrazione ospedale-territorio**, si è fatto inoltre riferimento ai Percorsi Diagnostici Terapeutici assistenziali (PDTA).

I PDTA sono conosciuti con diverse definizioni (percorsi critici, percorsi assistenziali, percorsi di assistenza integrata, piani di gestione dei casi, percorsi clinici o mappe di assistenza)⁶ e sono utilizzati per pianificare e seguire in modo sistematico un programma di assistenza centrato sul paziente.

Partendo dalla definizione contenuta nel Piano Nazionale per il Governo delle Liste d'Attesa 2010-2012, che definisce i PDTA come *“una sequenza predefinita, articolata e coordinata di prestazioni erogate a livello ambulatoriale e/o di ricovero e/o territoriale, che prevede la partecipazione integrata di diversi specialisti e professionisti (oltre al paziente stesso), a livello*

⁶ Cfr. European Pathway Association: <http://e-p-a.org/sito-internet-e-p-a/percorsi-diagnostici-terapeutici-e-assistenziali-pdta/>

ospedaliero e/o territoriale, al fine di realizzare la diagnosi e la terapia più adeguate per una specifica situazione patologica”, il monitoraggio ha indagato in quali regioni tale percorsi organizzativi fossero concretamente realizzati.

1.5.1 Reti cliniche e/o per patologia

La Rete Terapia del Dolore e Rete Cure palliative è presente al 100% in tutte le regioni oggetto di monitoraggio; solitamente il modello organizzativo della rete di cure palliative dovrebbe prevedere, come da documento approvato in Conferenza Stato – Regioni il 25 luglio 2012 *la concentrazione della casistica più complessa in un numero ristretto di centri di eccellenza (Hub), preposti ad erogare interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità, supportati da una rete di servizi territoriali (centri Spoke) che operano in regime ambulatoriale.*⁷

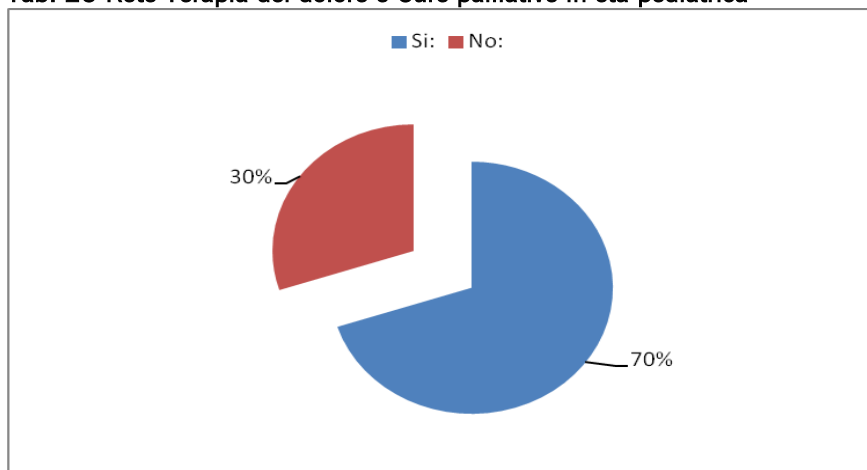
La Rete Terapia del dolore e Cure palliative in età pediatrica risulta presente nel 70% delle regioni ad eccezione di Puglia, Valle d'Aosta e Umbria (Tab. 25).

Il dolore del bambino dovrebbe essere oggetto di maggiore attenzione sia perché compromette l'integrità fisica e psichica dello stesso ed è fonte di angoscia e preoccupazione dei familiari sia perché ad oggi la medicina dispone di conoscenze sul dolore pediatrico, tali da poter garantire un corretto ed efficace approccio antalgico nella maggior parte dei casi.

⁷ Cfr. Ministero della Salute:

http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3768&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia

Tab. 25 Rete Terapia del dolore e Cure palliative in età pediatrica



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

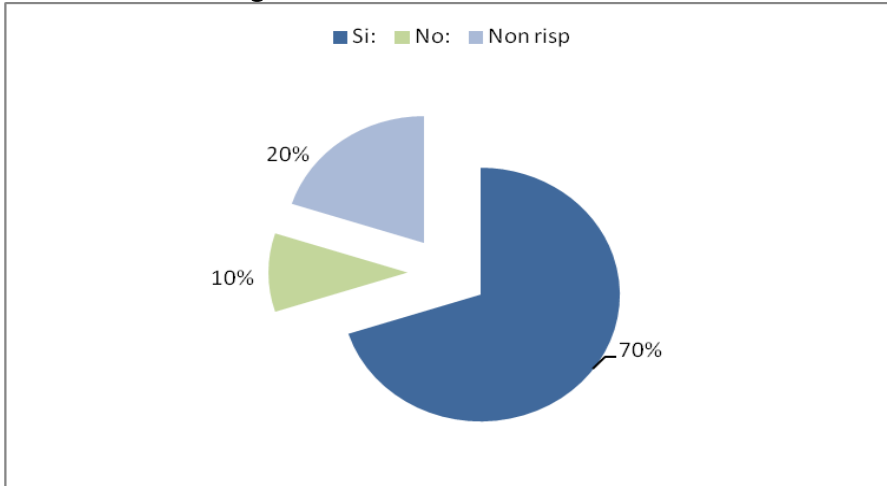
Le successive tabelle (Tab. 26, 27, 28, 29, 30, 31) offrono uno spaccato conoscitivo sull'attivazione delle principali reti per patologia.

La Rete Cardiologica copre il 70% delle risposte affermative (Emilia Romagna, Lazio, Molise, Piemonte, Puglia, Toscana, Veneto), in Valle d'Aosta la rete non è presente mentre il dato di Umbria e Campania non risulta pervenuto (Tab. 26).

Alle crescenti necessità di assistenza e di cura di cittadini affetti da malattie che colpiscono il sistema nervoso (es. Morbo di Alzheimer, la malattia di Parkinson, la Sclerosi Multipla) **non pare esserci pronta risposta attraverso la Rete neurologica** (Tab. 27): Emilia Romagna, Lazio, Molise e Piemonte permettono di evidenziarne la presenza, con uno scarno 40% di conferme, controbilanciato da un altro 40% di Puglia, Toscana, Valle D'Aosta e Veneto in cui la rete non è presente; la percentuale va

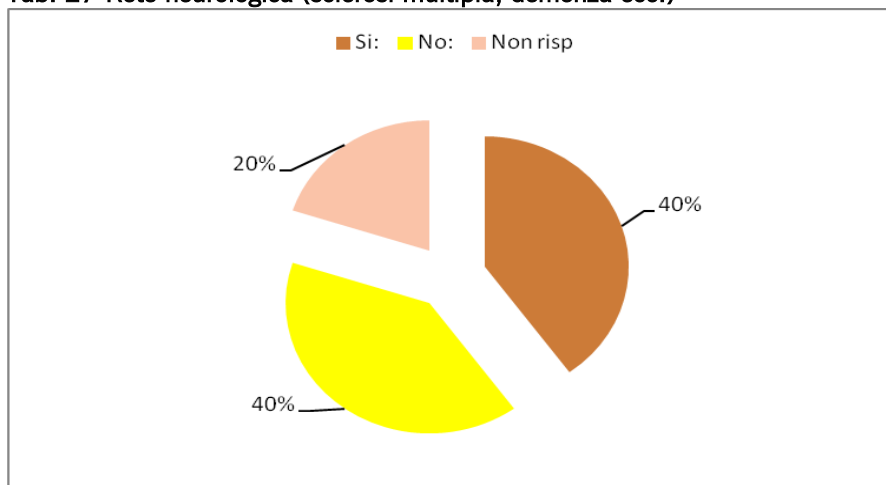
a sommarsi al restante 20% di Umbria e Campania di cui il dato non è pervenuto.

Tab. 26 Rete cardiologica



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

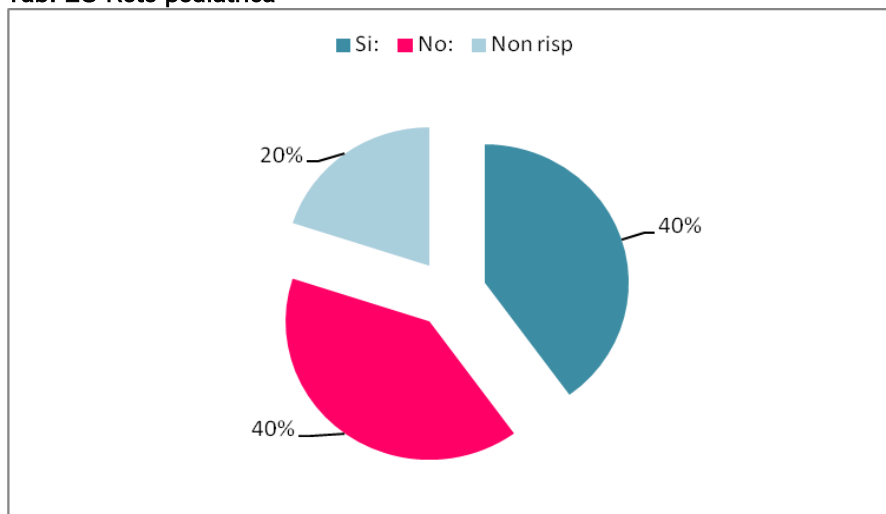
Tab. 27 Rete neurologica (sclerosi multipla, demenza ecc.)



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Una lettura identica, in termini di percentuali, può essere fatta con **la rete pediatrica** la cui attivazione è registrata nel Lazio, Molise, Toscana e Veneto mentre nelle altre regioni o non è presente o il dato non è pervenuto (Tab. 28).

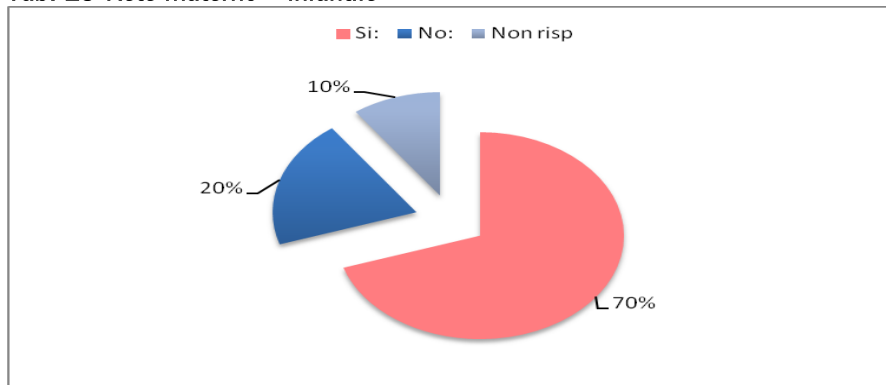
Tab. 28 Rete pediatrica



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Dati invece sostanzialmente positivi per **la rete materno-infantile** che ad esclusione di Campania, Valle D'Aosta e Veneto è presente nel 70% dei casi (Tab. 29).

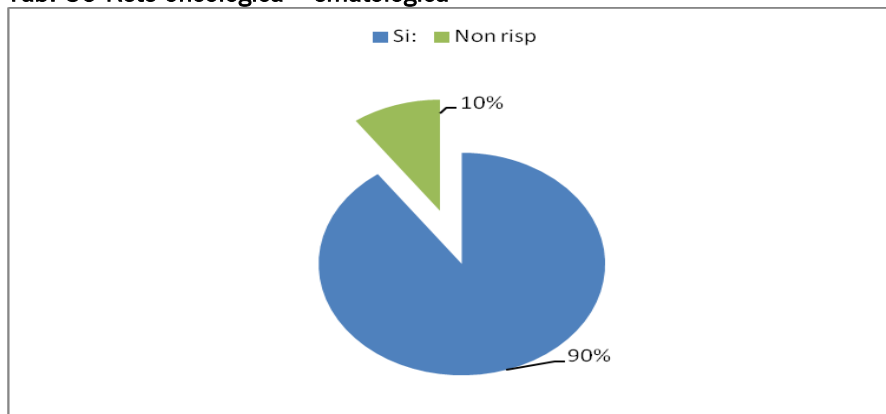
Tab. 29 Rete materno – infantile



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Le basi per la **Rete Oncologica – Ematologica** sono gettate nel 90% delle regioni; il 10% è relativo al dato della Campania che non è pervenuto (Tab. 30).

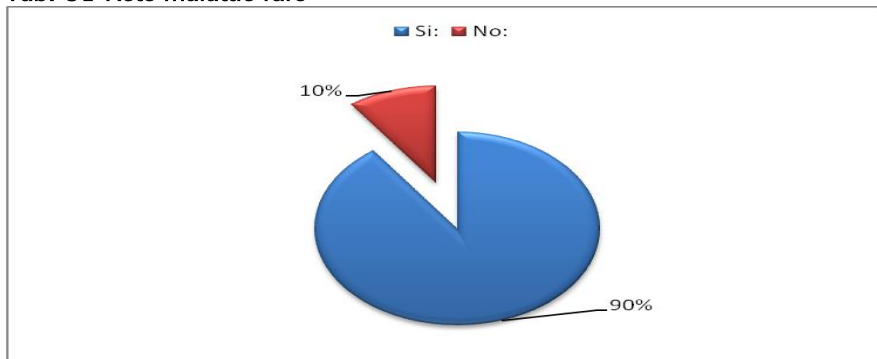
Tab. 30 Rete oncologica – ematologica



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Stessa lettura può essere fatta per **la Rete Malattie Rare** dove l'eccezione del 10% è rappresentata dalla Valle d'Aosta, anche se il dato non pare essere significativo, tenuto conto del numero di popolazione residente nella regione (Tab. 31).

Tab. 31 Rete malattie rare



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

La tabella 32 (Tab.32) mostra in quali regioni, le reti cliniche e/o per patologia sono state attivate. Le celle barrate da una “X” indicano la presenza delle reti, a dato non pervenuto, la cella è marcata con un “NP”. La cella è bianca nei casi di risposta negativa.

Tab. 32 – Reti cliniche regionali

	CAMPANIA	EMILIA ROMAGNA	LAZIO	MOLISE	PIEMONTE	PUGLIA	TOSCANA	UMBRIA	VALLE D'AOSTA	VENETO
Rete Terapia del Dolore	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Rete Cure palliative	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Rete Terapia del dolore e Cure palliative in età pediatrica	X	X	X	X	X		X			X
Rete cardiologica	NP	X	X	X	X	X	X	NP		X
Rete neurologica (sclerosi multipla, demenza ecc.)	NP	X	X	X	X			NP		
Rete materno – infantile	NP	X	X	X	X	X	X	X		
Rete pediatrica	NP		X	X			X	NP		X
Rete oncologica - ematologica	NP	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Rete malattie rare	X	X	X	X	X	X	X	X		X

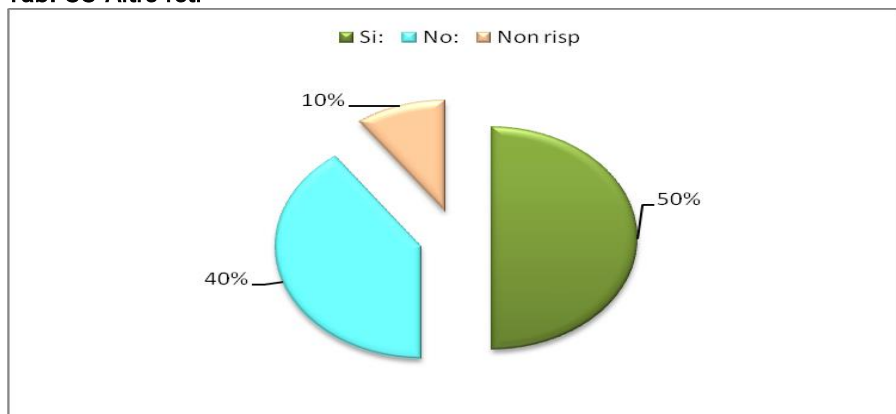
Legenda: X=sì - NP= dato Questionario non pervenuto – Nessun simbolo= non presente

Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Diverse sono le regioni nelle quali sono state avviate esperienze di **reti non oggetto di monitoraggio** (Tab. 33) e tra queste si segnalano:

1. **Emilia Romagna** con: *Rete Stroke, Rete Traumi Gravi, Rete Riabilitazione Specialistica e Rete Trapianti;*
2. **Lazio** con *Rete Malattie Infettive e Rete Diabetologia;*
3. **Umbria** con: *Rete della Riabilitazione, Rete per la Salute Mentale, Rete dei Laboratori e Rete Regionale della Diagnostica per Immagini;*
4. **Valle d’Aosta** con: *Rete Salute Mentale e per le Dipendenze Patologiche;*
5. **Veneto** con: *Rete Obesità, Rete Endocrinologia, Rete Endoscopia Gastroenterologica, Rete Reumatologia, Rete Traumatologia e Rete Diabetologica.*

Tab. 33 Altre reti



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

1.5.2 I percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA)

Superato il momento acuto di cura del paziente, tipico dell'assistenza ospedaliera, i PDTA risultano essere lo strumento elettivo di management clinico dell'assistenza territoriale poiché basati sul principio della presa in carico stabile del paziente ed in particolare di quello cronico⁸. I PDTA sono utilizzati dai professionisti per migliorare i processi interni alle organizzazioni, per gestire popolazioni specifiche di pazienti in accordo con la migliore evidenza scientifica disponibile.

Il PDTA per la **malattia renale cronica e insufficienza renale** è uno strumento che fa parte dell'atto clinico nel 70% delle regioni rispondenti, segue il PDTA per **malattie infiammatorie dell'intestino** (60%) e quello per **l'ipertensione e cardiopatia ischemica** (50%). La Regione con il maggior numero di PDTA

⁸ I PDTA possono essere anche di carattere intra-ospedaliero ma non sono oggetto di analisi del presente documento.

attivati, tra quelle intervistate, è il Molise: un dato interessante se si pensa che fino al 2014 tali percorsi erano una prerogativa delle regioni Centro-Nord. Le Regioni che non prevedono tale strumento sono Puglia e Valle d'Aosta; la Campania ha investito nel PDTA per la BPCO (gli altri dati non sono pervenuti) e l'Umbria nel PDTA per Diabete tipo I e II (Tab.34). **L'Umbria, rispetto ai PDTA indagati dal monitoraggio**, segnala il PDTA del paziente con Dolore Toracico in Pronto Soccorso e del paziente con sospetta Tromboembolia polmonare in Pronto soccorso; **la Valle d'Aosta ha investito nel PDTA Demenze**, anche questo non ricompreso tra quelli oggetto di indagine. Solo Emilia Romagna, Lazio, Valle d'Aosta e Veneto hanno definito **strumenti di valutazione standardizzati per i PDTA (40%)**.

Tab. 34 – Percorsi diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) Regionali

	CAMPANIA	EMILIA ROMAGNA	LAZIO	MOUSE	PIEMONTE	PUGLIA	TOSCANA	UMBRIA	VALLE D'AOSTA	VENETO
PDTA per malattie Reumatiche	NP		SI	SI						SI
PDTA per Malattie infiammatorie e intestino	NP		SI	SI						SI
PDTA per BPCO	SI	SI	SI	SI			SI			SI
PDTA per Scopenso cardiaco	NP	SI	SI	SI			SI			
PDTA per Parkinson e parkinsonismi	NP			NP						
PDTA Malattia renale cronica e insufficienza renale	NP	SI	SI	SI						
PDTA per Diabete tipo I e II	NP	SI	SI	SI	SI		SI	SI		SI
PDTA per ipertensione e cardiopatia ischemica	NP			SI			SI	NP		
PDTA oncologici	NP	SI		SI	SI		SI	NP		SI

Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

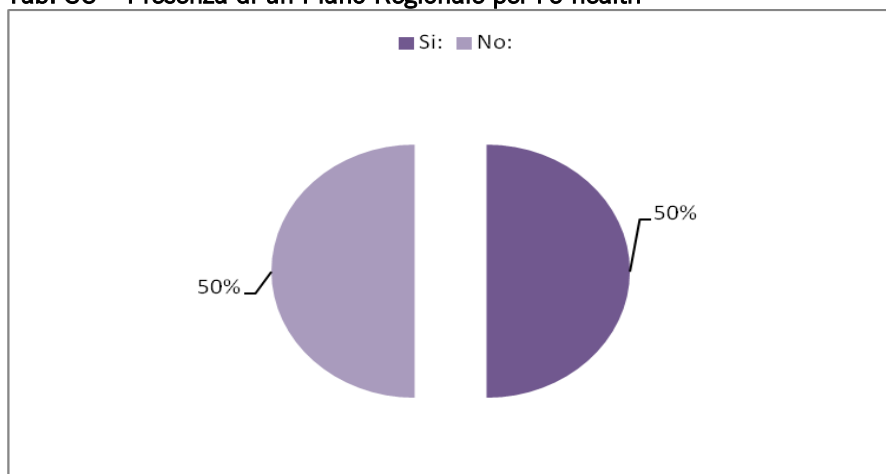
1.6 Digitalizzazione sanitaria e E-health

Nel 2014 Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del Malato aveva dedicato uno specifico momento al tema⁹ delle soluzioni

⁹ Cfr. I Diritti del Malato 2.0 - Raccomandazione civica sull’informatizzazione in sanità, focus sulla telemedicina

tecnologiche come mezzo in grado di coadiuvare il raggiungimento di precisi obiettivi strategici dell'intero Servizio Sanitario Nazionale. L'analisi effettuata sui dati del monitoraggio ha evidenziato come solo un **50% delle regioni rispondenti abbia elaborato un Piano Regionale per l'e-health** (Emilia Romagna, Puglia, Toscana, Umbria, Veneto) mentre l'altro restante 50% non ha colto appieno il vantaggio della pianificazione dell'utilizzo delle nuove tecnologie. (Tab. 35)

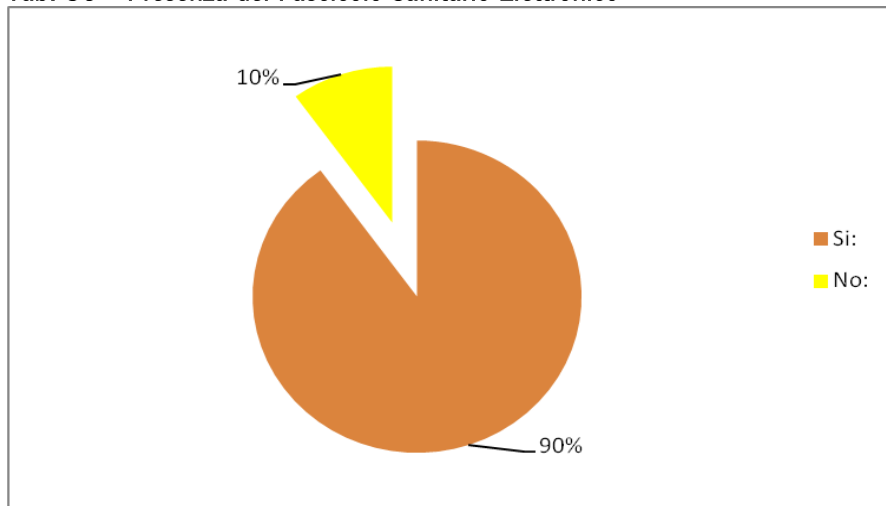
Tab. 35 – Presenza di un Piano Regionale per l'e-health



Fonte: *"Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche"* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Alla domanda sulla **realizzazione del Fascicolo sanitario elettronico (FSE)** risponde positivamente il 90% delle regioni; il 10% è rappresentato dal Piemonte che non lo prevede (Tab. 36).

Tab. 36 – Presenza del Fascicolo Sanitario Elettronico

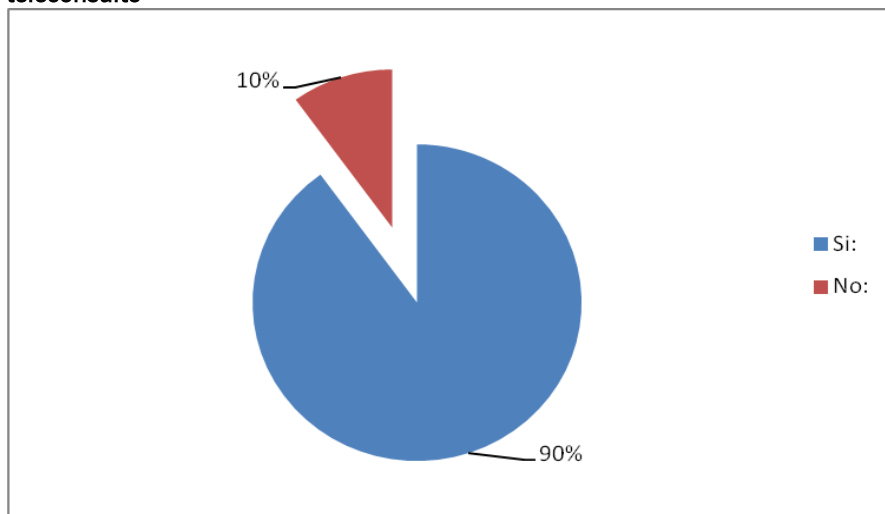


Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

A onor del vero, **il monitoraggio non si spinge a comprendere come tale strumento di raccolta delle informazioni sanitarie del paziente, sia concretamente realizzato**, pertanto il dato negativo del Piemonte potrebbe essere letto diversamente: è possibile infatti che lo strumento **sia ancora in fase di progettazione o di sperimentazione**.

Sempre in tema di e-health, il monitoraggio indaga inoltre l’ambito della telemedicina (Tab. 37) ed in particolare le iniziative/progetti regionali esistenti, anche sperimentali, di **telesalute o teleconsulto**.

Tab. 37 – Iniziative/progetti regionali (anche sperimentali) di telesalute o teleconsulto



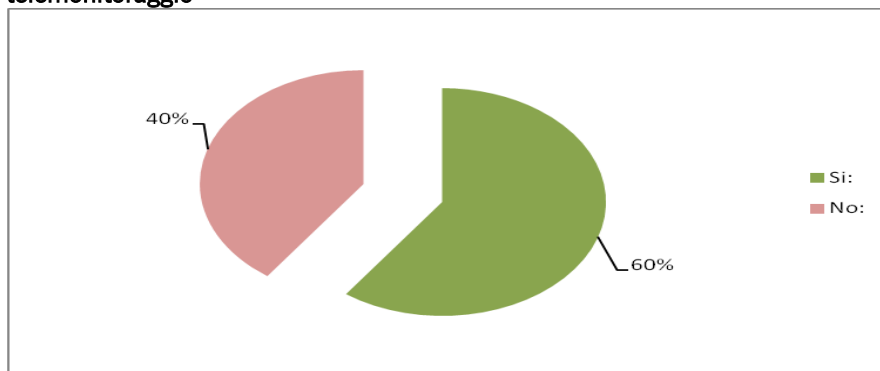
Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Nel 90% dei casi, le regioni rispondono affermativamente; **la regione Lazio, la cui risposta risulta essere negativa, rappresenta con il 10% un’anomalia** (anche nella parte riguardante sperimentazioni di telemonitoraggio e teleassistenza), **poiché è assodato come siano state avviate da anni iniziative sul tema¹⁰.**

¹⁰ Si considerino solo a titolo esemplificativo i risultati ottenuti dall’ Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata (Roma) e dalla Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli (Roma) giunti finalisti al “Premio Innovazione digitale in Sanità 2017”, categoria “Integrazione con il territorio”.

Oltre alla Regione Lazio che abbiamo già detto rappresentare un'anomalia nell'analisi, tra le Regioni nelle quali non sono partite iniziative/progetti regionali, anche sperimentali, di teleassistenza o telemonitoraggio vi sono Molise, Toscana e Umbria (Tab. 38).

Tab. 38 – Iniziative/progetti regionali (anche sperimentali) di teleassistenza e telemonitoraggio



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

La percentuale di ASL che ha aderito ai percorsi di telesalute o teleconsulto, oscilla da un minimo di 22% in Veneto ad un massimo in Molise, Puglia, Toscana, Umbria e Valle d’Aosta (100%). Per ciò che riguarda la **teleassistenza e il telemonitoraggio** si va da un minimo 10% di adesione (Piemonte) ad un massimo di adesione in Valle d’Aosta (100%). Tra i **progetti specifici, rilevati dalle note ai questionari regionali** (Tab. 39) si evidenziano alcune iniziative che così come descritte dai rispondenti, appaiono di notevole interesse:

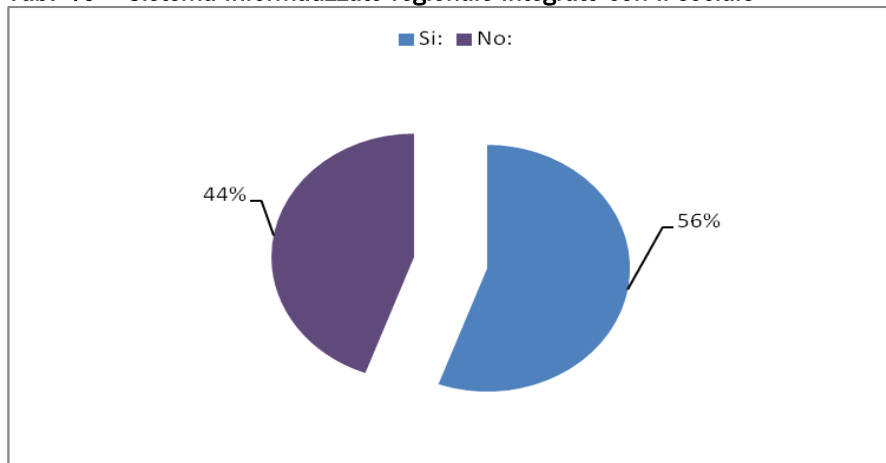
Tab. 39 – Progetti/iniziative particolari attivati a livello regionale

CAMPANIA	PERSILAA: sistema ICT multidimensionale per la prevenzione della fragilità negli anziani.
PIEMONTE	Progetto Condivisione Cartelle Cliniche fra MMG e Continuità assistenziale nella ASL TO3
PUGLIA	Ambito Progetti Europei "Carewell" - Best Practice europea
VALLE D'AOSTA	Progetto Tele-riabilitazione "MISMI"
VENETO	App Sanità KmZero: permette il dialogo tra medico, assistito e farmacista nella gestione farmaci prescritti.

Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Ad eccezione della Campania, nel 90% dei casi è presente un **sistema informatizzato regionale**: i dati ulteriormente analizzati evidenziano come **solo il 56%** delle regioni lo definisca **integrato con il sociale** (Tab. 40) e capace di garantire la lettura dei percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA), al fine di monitorare e valutare l'assistenza erogata al paziente cronico (Emilia Romagna, Lazio, Piemonte, Toscana, Veneto).

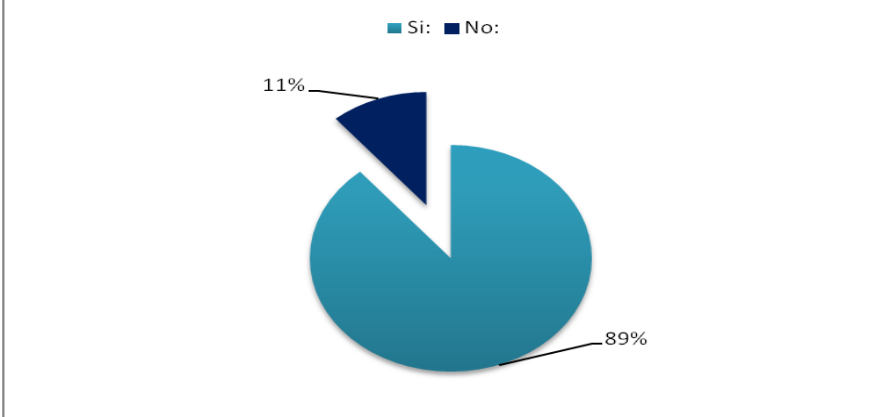
Tab. 40 – Sistema informatizzato regionale integrato con il sociale



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

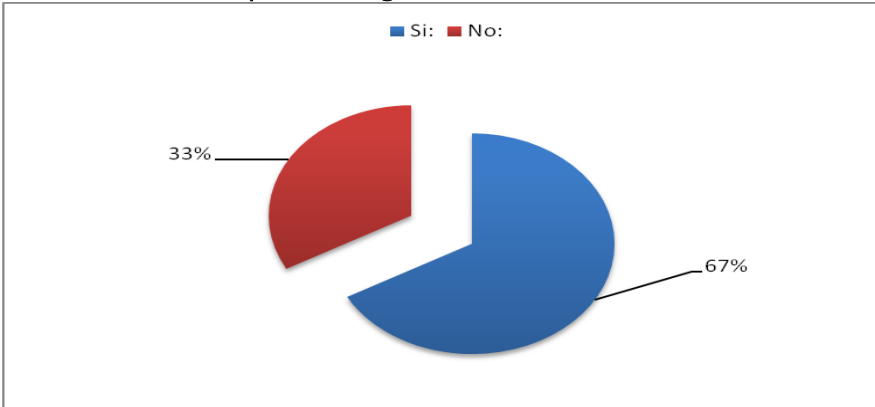
Le **strutture ospedaliere regionali** sono integrate nel sistema informatizzato nell’89% dei casi (Tab. 41) escluso il Piemonte ma di queste, sono **in rete tra loro** solo il 67% (Tab. 42); banalmente traducendo, significa che pur esistendo un sistema informatizzato, alcune strutture ospedaliere, sul proprio territorio, non riescono tra loro a comunicare (Lazio, Puglia, Piemonte).

Tab. 41 - Strutture ospedaliere regionali integrate nel sistema informatizzato



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Tab. 42 - Strutture ospedaliere regionali in rete tra loro

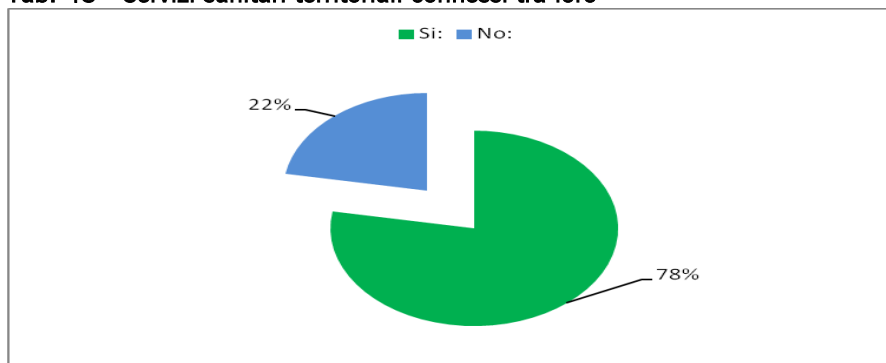


Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Le percentuali evidenziano che i **servizi sanitari territoriali** sono integrati nel sistema regionale per un 78%, un 11% risponde negativamente mentre del restante 11% o non risulta pervenuto il dato o non risponde.

I servizi sanitari territoriali sono **connessi tra loro** con la medesima percentuale (78%), in questo caso però, **il 22% delle regioni oggetto di indagine non presenta interconnessione tra i servizi** (Tab. 43). Anche qui, come per le strutture ospedaliere, pur essendo presente un sistema informatizzato, alcuni servizi territoriali non comunicano tra loro (Piemonte, Puglia).

Tab. 43 - Servizi sanitari territoriali connessi tra loro



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Situazione analoga è emersa alla domanda **sull’integrazione tra i servizi sanitari territoriali e le strutture ospedaliere**: nel 22% dei casi, non possono dialogare tra loro (Piemonte, Puglia).

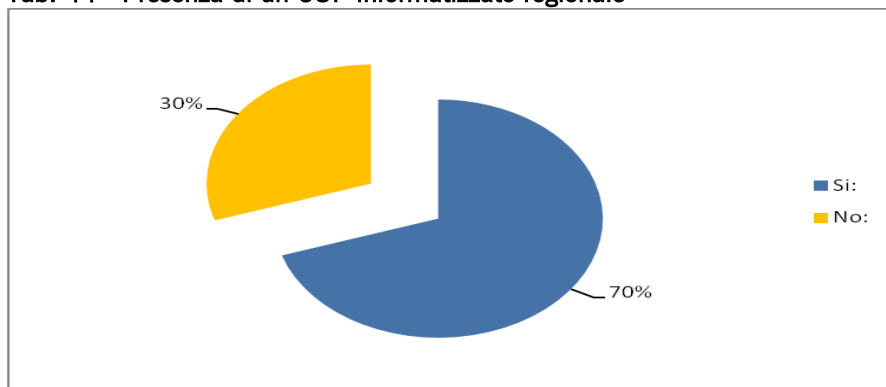
Il dato territoriale molto positivo emerge con i **MMG: tutti sono integrati nel sistema informatizzato regionale**. Qualche differenza si registra nel caso dei Pediatri di Libera Scelta (PLS) che sono integrati nel sistema informatizzato nell’89% dei casi ad eccezione della Campania il cui dato non è pervenuto e del Lazio

che risponde negativamente. Tutte le regioni inoltre assicurano l'adesione obbligatoria dei medici all'assetto organizzativo e al sistema informatico nazionale (inclusa tessera sanitaria e ricetta telematica) oltre alla partecipazione attiva all'applicazione delle procedure di trasmissione telematica delle ricette mediche.

Il CUP informatizzato (Tab.44) regionale è un tema molto importante sotto il profilo dell'accessibilità al sistema sanitario e della diffusione delle informazioni: **non tutte le Regioni ne confermano la presenza** (30% di Campania, Piemonte, Veneto). Un approfondimento ha permesso di rilevare tuttavia come in Piemonte esista un sistema che *consente la prenotazione di prestazioni ambulatoriali messe a disposizione dalle Aziende Sanitarie pubbliche di Torino e Provincia, sul sistema SovraCup* (<http://www.regione.piemonte.it/sanita/cms2/cittadini/servizi-lamiasalute/prenotazione-visite-ed-esami>), in Veneto, dalle note in allegato al questionario, si evince che *ad oggi si sta predisponendo il capitolato per una gara di CUP unico regionale*, mentre in Campania il CUP Regionale pare coincidere con il CUP di Napoli definito *centro unico di prenotazione regionale per le visite mediche e gli esami sanitari*¹¹

¹¹ Cfr. CUP di Napoli (<http://www.cercanumeroverde.it/numero-cup-napoli.htm>).

Tab. 44 - Presenza di un CUP informatizzato regionale



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Il restante 70% delle regioni dichiara di **aver implementato** lo stesso, a vantaggio dei cittadini, con le seguenti funzioni:

1. **Prenotare prestazioni sanitarie via internet** (Emilia Romagna, Lazio, Puglia, Toscana, Umbria)
2. **Visualizzare su internet appuntamenti prenotati** (Emilia Romagna, Puglia, Toscana, Umbria)
3. **Annullare uno o più appuntamenti** (prenotati tramite WEB APP o sportello CUP/farmacia) (Emilia Romagna, Lazio, Puglia, Toscana, Umbria)
4. **Modificare appuntamenti** (prenotati tramite WEB o sportello CUP/farmacia) (Emilia Romagna, Lazio, Puglia, Toscana, Umbria)
5. **Pagare una prenotazione tramite internet** (Emilia Romagna, Lazio, Puglia, Toscana, Umbria)

La possibilità di **consultare/ricevere i referti On line** (Tab. 45) è stata suddivisa in 3 principali aree:

1. **Accesso intranet/internet per i professionisti/operatori sanitari** alla consultazione dei referti;
2. **Accesso internet per i cittadini** per l'ottenimento dei referto on line;
3. **Invio referti ai cittadini tramite mail.**

Tab. 45 - Possibilità di consultare/ricevere i referti Online

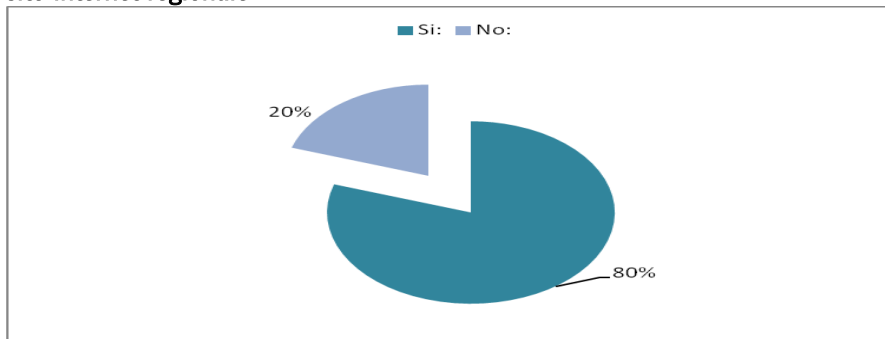
	Accesso intranet/internet per i professionisti/operatori sanitari alla consultazione dei referti	Accesso internet per i cittadini per l'ottenimento dei referto on line	Invio referti ai cittadini tramite mail
Campania	Si	Si	Si
Emilia Romagna	Si	Si	No
Lazio	No	Si	No
Molise	Si	Si	No
Piemonte	No	No	No
Puglia	Si	Si	No
Toscana	Si	Si	No
Umbria	Si	Si	No
Valle d'Aosta	Si	Si	No
Veneto	Si	Si	No

Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

1.7 Informazione e comunicazione

L'80% delle regioni rispondenti si sono spese nell'apertura di pagine web dedicate ad informare i cittadini sulla riorganizzazione dei servizi territoriali (Tab.46). Le informazioni sono reperibili nel sito internet regionale (o linkate ad esso).

Tab. 46 - Pagine web dedicate alla riorganizzazione dei servizi territoriali, nel sito internet regionale



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Diverse altre sono state le iniziative di comunicazione per informare cittadini sulle novità organizzative dei servizi territoriali: **subito dopo il sito internet**, gli strumenti/modalità di comunicazione più utilizzati sono stati nell'ordine:

1. Incontri pubblici organizzati con le Associazioni di pazienti/cittadini;
2. Articoli su quotidiani in formato cartaceo;
3. Televisione/radio;
4. Informative ai MMG.
5. Brochure, volantini;
6. Social network e campagne di informazione.

In Emilia Romagna viene inoltre elaborato e divulgato *un report annuale che descrive il SSR (strutture, spesa e attività-partecipazione associazioni pazienti ai gruppi tecnico-scientifico regionali)*.

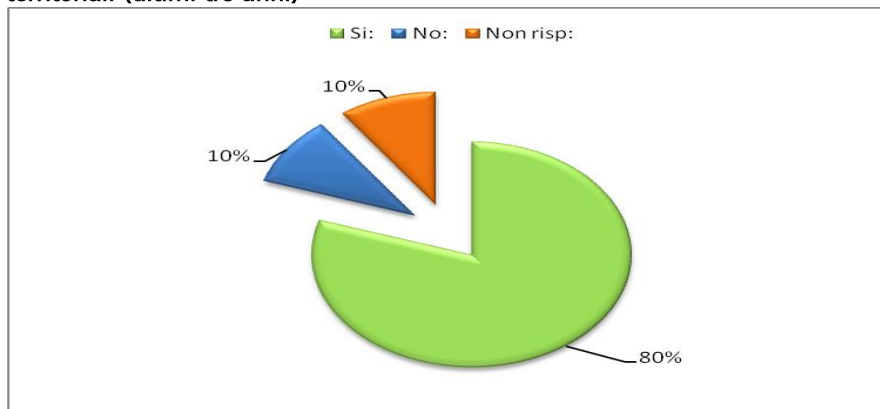
1.8 Coinvolgimento dei cittadini nelle decisioni ed Empowerment dei pazienti

Il Tribunale per i Diritti di Cittadinanzattiva ha da sempre a cuore il **coinvolgimento diretto** del cittadino nell'ambito delle politiche sanitarie in quanto, ai fini della gestione della salute, questo costituisce uno strumento di partecipazione civica e di promozione della stessa.

Alle regioni è stato chiesto se, nella **riorganizzazione dell'assistenza territoriale degli ultimi 3 anni**, fosse stata prevista qualche **forma di coinvolgimento delle organizzazioni civiche o di associazioni** di pazienti con particolare riferimento al disegno della riorganizzazione degli stessi (Tab. 47): nell'80% dei casi (Emilia Romagna, Lazio, Piemonte, Puglia, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto) la risposta è stata affermativa, il restante

20% è suddiviso in un 10% con mancata risposta (Campania) e in un 10% con risposta negativa (Molise).

Tab. 47 – Coinvolgimento civico nel disegno della riorganizzazione dei servizi territoriali (ultimi tre anni)

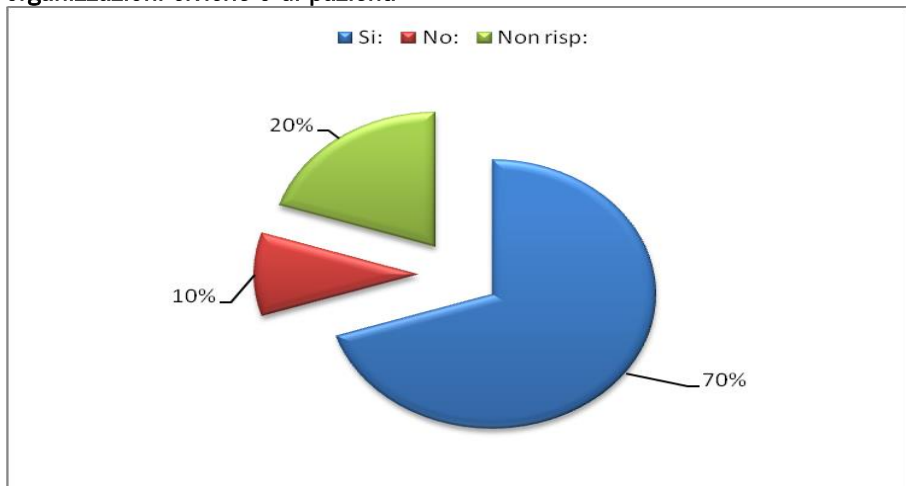


Fonte: *"Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche"* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Alla definizione dei bisogni, i cittadini partecipano in misura minore: solo un 60% dei rispondenti afferma di averli coinvolti (Emilia Romagna, Lazio, Piemonte, Toscana, Valle d'Aosta, Veneto). Il 70% dei rispondenti afferma però di aver coinvolto i cittadini nella **valutazione dei servizi socio-sanitari** (Lazio, Piemonte, Puglia, Molise, Toscana, Valle d'Aosta, Veneto), un 10% nega il coinvolgimento (Emilia Romagna) mentre un 20% di risposte non è pervenuto (Campania, Umbria).

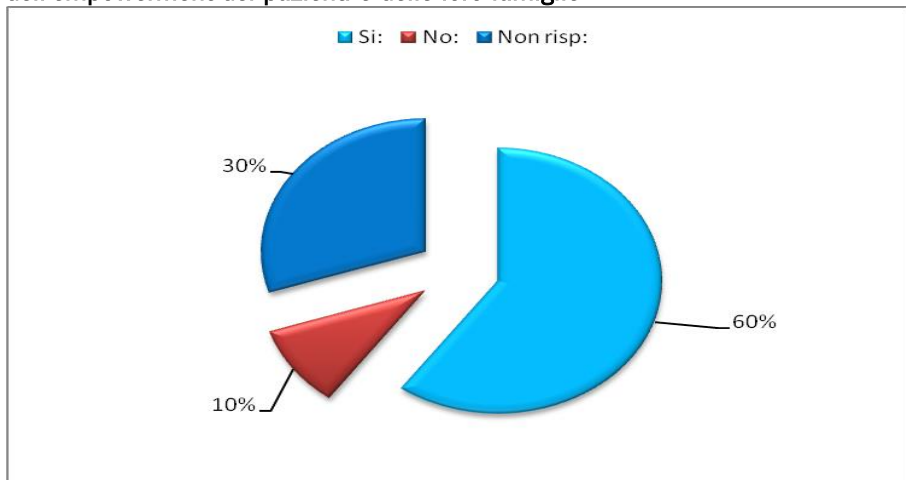
Più in generale è possibile affermare come il coinvolgimento attivo di organizzazioni civiche o di pazienti (Tab. 48) e la promozione dell'empowerment dei pazienti e delle loro famiglie (Tab. 49) siano **presenti nelle delibere regionali** rispettivamente con un 70% e con un 60%, dato ancora troppo lontano dalle aspettative di partecipazione civica.

Tab. 48 – Delibere regionali in cui si favorisce coinvolgimento attivo di organizzazioni civiche o di pazienti



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Tab. 49 - Delibere regionali in cui si favorisce la promozione dell'empowerment dei pazienti e delle loro famiglie



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Capitolo 2 – Fuori dall’Ospedale dentro le mura domestiche: la partita sul territorio – Livello aziendale e distrettuale

L’ambito naturale dell’erogazione delle cure primarie è l’azienda sanitaria con i propri distretti. E’ in questo “luogo” che di fatto si sviluppa una “sanità d’iniziativa”, si prendono decisioni concrete per andare incontro al cittadino, si prevedono e si organizzano le risposte assistenziali adeguate prima che la patologia si manifesti o si aggravi. L’art. 5 dell’intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014 conferma al distretto un ruolo centrale, affermando che:

L’“Assistenza territoriale” prevede interventi di riorganizzazione, sia della rete e del ruolo strategico dei Distretti sanitari, sia del sistema dell’Assistenza primaria, con l’istituzione della rete AFT/UCCP ed il suo orientamento verso la medicina d’iniziativa, per contribuire ad ottimizzare la risposta nell’assistenza territoriale per i soggetti affetti da patologia cronica che hanno scarsa necessità di accessi ospedalieri ma che richiedono interventi di tipo ambulatoriale o domiciliare, nell’ambito di PDTA predefiniti e condivisi.

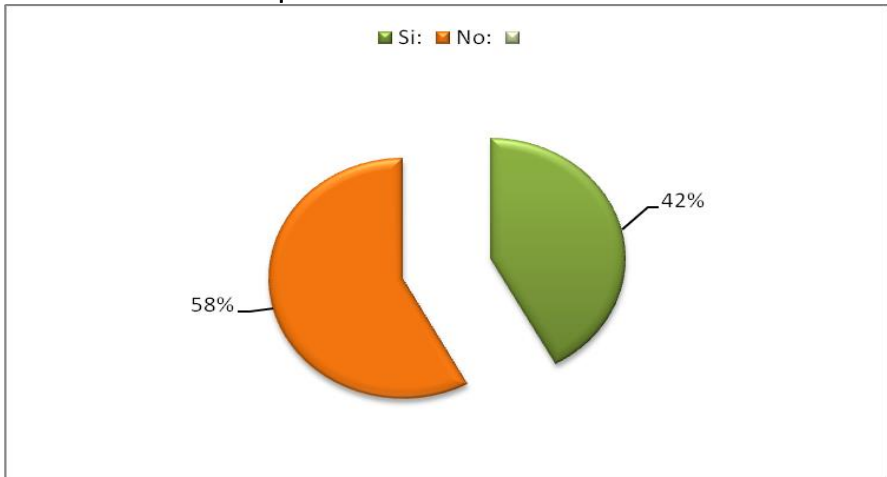
Il distretto ha quindi la competenza di individuare chiaramente gli obiettivi di salute che le AFT devono perseguire e le UCCP fanno capo al distretto al quale compete la governance e la gestione organizzativa delle stesse.

In un quadro dove il carico delle funzioni attribuite ai distretti è estremamente significativo, **il dipartimento di cure primarie** svolge un ruolo basilare poiché è chiamato a realizzare specifici piani di intervento a garanzia di un’offerta omogenea dei servizi distrettuali, a supportare l’analisi dei bisogni socio-sanitari, a sviluppare percorsi assistenziali omogenei e azioni volte a garantire la continuità tra territorio ed ospedale.

Tra le 36 aziende monitorate, il 42% indica, seppur in qualche caso con una denominazione diversa, la presenza del

Dipartimento di Cure Primarie. La restante percentuale (58%) non prevede tale dipartimento (Tab. 50).

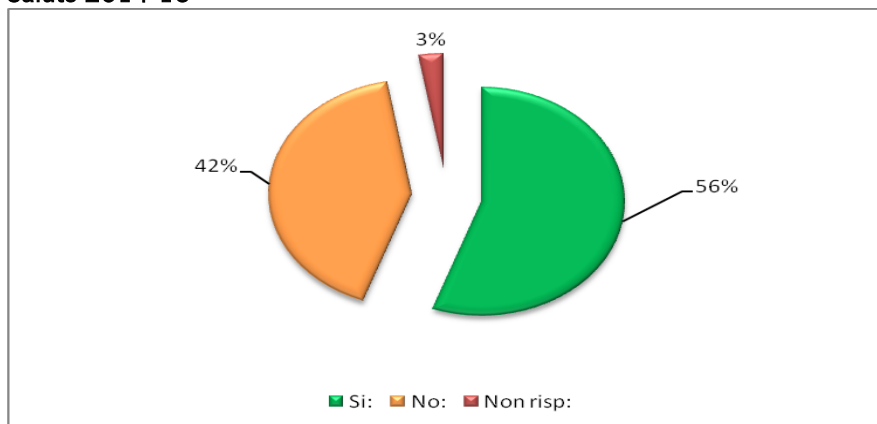
Tab. 50 Presenza del Dipartimento Cure Primarie nella ASL



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Alla domanda sulla **presenza di atti aziendali inerenti all'implementazione della riorganizzazione della Cure primarie**, (Tab. 51) secondo la L. n.189/12 – Balduzzi - e l'Art. 5 del Patto della Salute 2014-16, le ASL rispondono positivamente per un 56% e negativamente nel 42% dei casi. Il 3% è un dato non pervenuto.

Tab. 51 - Presenza atti aziendali inerenti implementazione della riorganizzazione della Cure primarie, secondo L. n.189/12 e Art. 5 Patto della Salute 2014-16



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

L'analisi da qui si focalizza sulla categoria dei **medici di medicina generale (MMG) e sui Pediatri di Libera Scelta (PLS)** che rappresentano l'anello di congiunzione tra cittadini/pazienti e Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

Nelle Aziende Sanitarie monitorate è presente una media di 398 medici di medicina generale (MMG) **la cui quasi totalità è coinvolta nelle nuove forme di associazionismo complesso** (assimilabili alle Aggregazioni Funzionali Territoriali AFT / Unità Complessa di Cure Primarie UCCP). Il numero minimo di MMG si registra nella Ausl della Valle D'Aosta (n=89) mentre il numero massimo (n=1163) nella AUSL Toscana Centro.

Il **numero medio pediatri di libera scelta (PLS)**, rispetto al totale delle 36 aziende intervistate, è di **65** con una presenza minima nell'AUSL della Valle D'Aosta (n=6) e massima di 210 nella AUSL Toscana Centro.

I PLS sono **coinvolti nelle forme di associazionismo** (AFT e UCCP) sono **in misura di gran lunga inferiore rispetto agli MMG** (dato medio PLS n=25/65 vs. dato medio MMG n=345/398).

Il **numero di specialisti aggregati in AFT** ai sensi dell'Intesa Stato-Regione del 17 dicembre 2015 è presente solo nella USL di Ferrara, USL di Bologna, nella ASREM Molise, nella ASL “Città di Torino”(n=346 max.), nella ASL TO 5 (n=4 min.) e nella AUSL Toscana Nord. Si noti come quest’ultimo dato non è in linea con quanto dichiarato nelle risposte ai questionari regionali.

2.1 Focus sulla fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta

Il monitoraggio dedica una particolare attenzione al passaggio dall'età pediatrica all'età adulta, che di norma si identifica con il raggiungimento del completo sviluppo somatico e si accompagna a sostanziali modificazioni di tipo psicologico, comportamentale¹². Nei pazienti ed in particolare nei malati cronici, tale passaggio necessita di un **adeguamento assistenziale caratterizzato da una transizione da strutture cliniche pediatriche a strutture per gli adulti**. La mancanza di un percorso assistenziale organizzato e condiviso complica la qualità della vita della persona che spesso si ritrova a fare leva su iniziative personali, a volte improvvisate e che comportano difficoltà sia per l'interessato sia per la sua famiglia. Procedure per la **gestione**

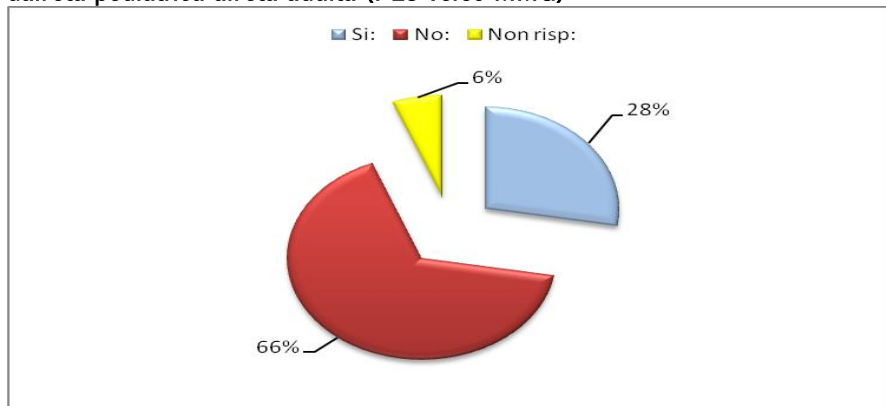
¹² Cfr. Ministero della Salute: Assistenza di base: il pediatra - http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?id=58&area=Servizi_al_cittadino_e_al_paziente *Il pediatra di libera scelta è il medico di fiducia preposto alla tutela dell'infanzia, dell'età evolutiva e dell'adolescenza. I pediatri sono impegnati nella prevenzione, cura e riabilitazione dei bambini e dei ragazzi tra 0 e 14 anni. Il pediatra è obbligatorio per i bambini fino ai 6 anni; per i bambini tra i 6 e 14 anni la scelta può essere tra pediatra e medico di famiglia. Al compimento dei 14 anni, la revoca è automatica.*

della fase di transizione (Tab. 52) sono presenti in un numero esiguo di Aziende (28%) ed in particolare nella USL di Modena, nella ASL di Genova 3, nella ASREM Molise, nella ASL di Biella, nella ASL di Città di Torino e TO 5, nella ASL Cuneo 1 e Cuneo 3, nella ASL di Taranto e nella ASL Toscana Centro.

Un 66% di aziende non ha regolamentato la transizione del paziente lasciando intendere il non raggiungimento dell'obiettivo di offrire ai pazienti, una continuità assistenziale adattata alle nuove esigenze. Il restante 6% è relativo a risposte non pervenute. **Approfondendo l'indagine solo nei confronti del 28% di rispondenti che offrono una gestione della fase di transizione,** il 70% afferma di inviare alla famiglia una comunicazione per informare sulle procedure di passaggio e garantisce la consegna della "cartella pediatrica" al MMG scelto.

La USL di Modena inoltre prevede per una specifica area clinica, *incontri di equipe prima c/o la Pediatria di Comunità poi c/o la Diabetologia adulti; incontri educativi di gruppo e visite periodiche fissate su agende dedicate.*

Tab. 52 – Presenza di procedure per la gestione della fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta (PLS verso MMG)



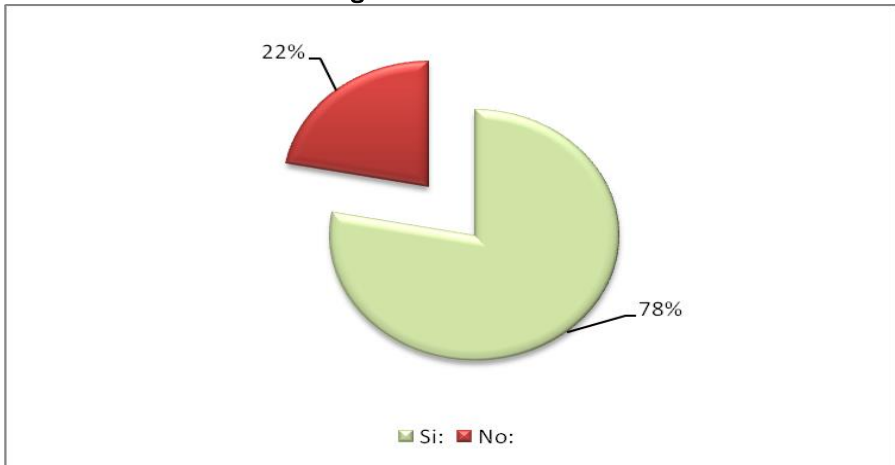
Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

La ASL Città di Torino aggiunge infine nelle note che: *per i bambini/ragazzini con patologie croniche, handicap o documentate situazioni di disagio psicofisico, esiste la procedura in deroga dai 14 ai 16 anni prevista dall'art.41, comma 10 dell'ACN PLS vigente.*

2.2 Riorganizzazione e offerta dei servizi – Livello aziendale

Alle ASL monitorate è stato chiesto se negli ultimi due anni fosse stata realizzata una **riorganizzazione aziendale** (Tab. 53): oltre i 2/3 delle aziende hanno risposto affermativamente.

Tab. 53 – Realizzazione di riorganizzazione aziendale ultimi due anni



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

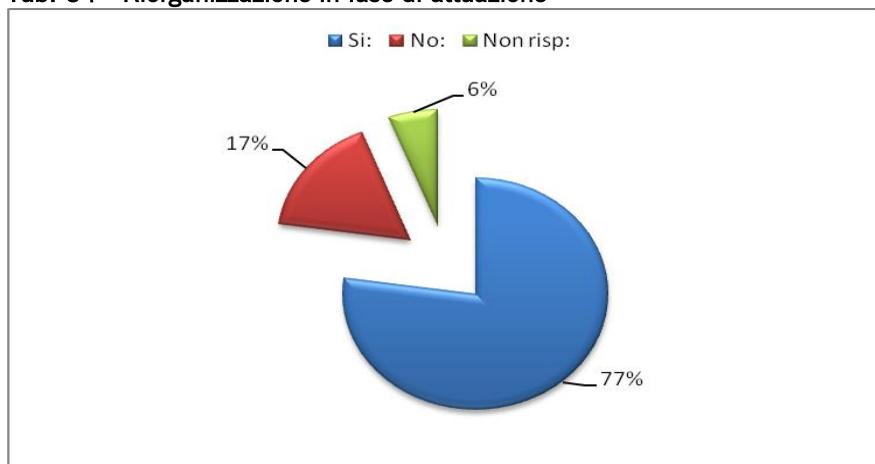
Il 22% di risposte negative riguarda aziende del Centro ma soprattutto del Sud Italia.

Del 78% di ASL che hanno realizzato una riorganizzazione aziendale negli ultimi due anni, **solo il 46% è frutto di accorpamento tra più Aziende** (ASL Romagna, ASREM Molise, ASL Alessandria, ASL Città di Torino, ASL Cuneo 1, ASL TO 3, ASL Bari, ASSL Cagliari, ASL Toscana Centro e Toscana Nord-Ovest, ASL Umbria 1 e 2, AULSS Pedemontana).

Nell'82% dei casi non sono stati costituiti nuovi distretti ma nel 43% dei casi, i distretti sono stati accorpati.

In ogni caso il 78% dei rispondenti dichiara essere in corso una fase riorganizzazione aziendale (Tab. 54).

Tab. 54 - Riorganizzazione in fase di attuazione



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Venendo alle strutture presenti sul territorio di ciascuna azienda, il numero medio di **poliambulatori per la specialistica** è pari a 28 con 3 poliambulatori registrati nella AULSS 7 “Pedemontana” e

nella ASL di Biella e un massimo di 192 nella ASL di Latina. Dall'analisi è esclusa la ASL Cuneo 1 (n=0).

I **consultori** sono mediamente 18: il numero minimo di strutture è registrato nella ASL di Biella e ASL Cuneo 2 (n=2) mentre il massimo (n=84) nella ASUR Area Vasta 2.

Per quanto concerne i **Servizi per le Tossicodipendenze (SERT)** 6 è la media delle strutture presenti; tenuto conto che il numero massimo è 25 nella AUSL Toscana Centro e che il **valore numerico più frequente dei SERT è 2**, tale servizio non appare ben distribuito sul territorio.

I **Centri di Salute Mentale (CSM)** offrono un dato medio di presenza pari a 9 strutture con un massimo di 95 nella AUSL Toscana Centro e un minimo nella ASL Cuneo 1 (n=0). Anche in questo caso la distribuzione sul territorio evidenzia marcate differenze quantomeno in termini di possibilità di accesso al servizio da parte di persone affette da patologie le quali meriterebbero una particolare attenzione, dato che il valore numerico più frequente è pari a 4 strutture.

2.3 Presa in carico nei distretti: reti e percorsi di percorsi di cura a forte integrazione ospedale-territorio

Il tema delle reti cliniche è stato affrontato a livello regionale nei precedenti paragrafi; rispetto a quanto emerso, qui l'analisi si sofferma sul fatto che sia stata o meno **formalizzata la presenza del distretto o dei suoi servizi all'interno delle reti (Tab. 55)**.

Su 9 reti cliniche considerate dal monitoraggio, la media della presenza del distretto o dei suoi servizi all'interno delle stesse è del 49%, **la rete delle cure palliative è quella che vede maggiormente protagonista il distretto (78%)** cui seguono la rete materno-infantile (66%), la rete oncologica-ematologica (55%).

Nei restanti casi, la presenza del distretto o dei suoi servizi è per tutte al di sotto del 40%. La riflessione sul dato lascerebbe

intendere come decada uno dei fondamentali presupposti della “rete” il cui modello è chiamato a facilitare la **vicinanza dei servizi al cittadino, a garantire l’accesso, il percorso assistenziale** e il miglior utilizzo dei servizi preposti.

Tab. 55 - LIVELLO DISTRETTUALE - Presenza del distretto o dei suoi servizi all'interno della:

Rete Terapia del Dolore	
SI	57%
NO	24%
Non presente	13%
Rete Cure palliative	
SI	78%
NO	12%
Non presente	6%
Rete Terapia del dolore e Cure palliative in età pediatrica	
SI	35%
NO	43%
Non presente	18%
Rete cardiologica	
SI	33%
NO	41%
Non presente	21%
Rete neurologica (sclerosi multipla, demenza ecc.)	
SI	38%
NO	41%
Non presente	16%
Rete materno-infantile	
SI	66%
NO	16%
Non presente	15%

Rete pediatrica	
SI	33%
NO	37%
Non presente	23%
Rete oncologica - ematologica	
SI	55%
NO	26%
Non presente	16%
Rete malattie rare	
SI	39%
NO	41%
Non presente	18%

Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Focalizzando alcuni aspetti della rete delle cure palliative è utile sottolineare come l’86% dei distretti confermi l’esistenza di una **struttura** specificamente **dedicata alla funzione di coordinamento** della rete locale. Laddove la rete non è presente, esiste tuttavia nel distretto una figura medica formata ed esperta sulle tematiche legate alla terapia del dolore (13%).

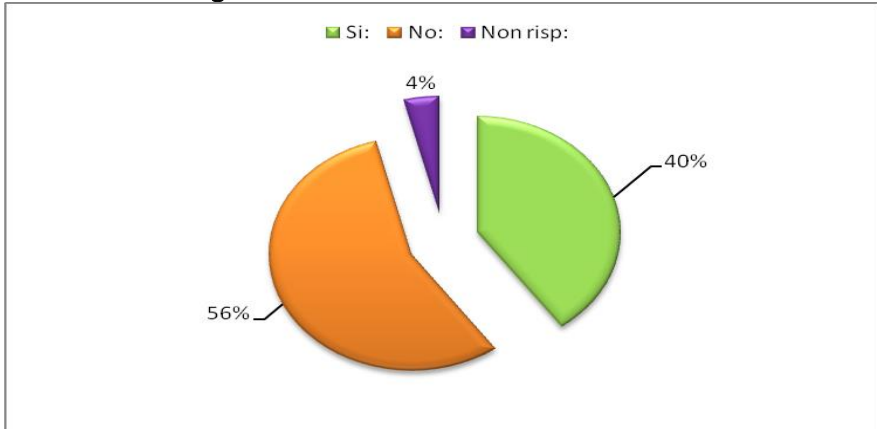
I progetti “territorio senza dolore” sono sviluppati da poco più della metà dei rispondenti (57%) mentre nel 70% dei casi, negli ultimi due anni sono stati realizzati **momenti formativi** e/o di aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e terapia del dolore.

L’Unità di Cure palliative è presente nell’82% dei distretti intervistati e espleta nella totalità dei casi la valutazione multidimensionale del dolore, la presa in carico del paziente

mediante equipe professionale e la definizione di un “Piano di cure personalizzato”.

Alla **rete dell'emergenza** si è riservata un'attenzione specifica chiedendo ai rispondenti se questa **condivide con il distretto procedure per affrontare le emergenze** (Tab.56).

Tab.56 - Rete dell'emergenza condivide con il distretto procedure per affrontare le emergenze



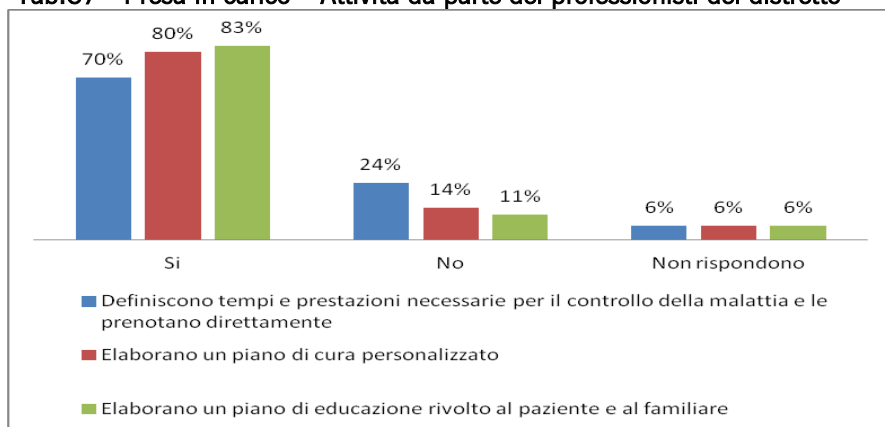
Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Anche qui il dato positivo si attesta al 40%, un 56% dei distretti non condivide con la rete alcuna procedura di emergenza, il restante 4% non risponde o il dato non è pervenuto.

Da una lettura più allargata sull’integrazione tra i servizi e in un’ottica più ampia del significato di “rete”, l’83% degli intervistati conferma inoltre l’avvio di **progetti in grado di assicurare un sistema di cure integrate e continuative tra ospedale e territorio**, dedicati a pazienti fragili e/o affetti da patologie croniche.

La presa in carico del paziente con patologia cronica o rara dovrebbe prevedere che i **professionisti del distretto definiscano i tempi e le prestazioni necessarie per il controllo della malattia** (e le prenotino direttamente): il 70%, tra gli 82 distretti considerati, conferma tale modalità alla quale si aggiungono percentuali molto alte anche nei casi di **professionisti che elaborano un piano di cura personalizzato** (80%) e un piano di educazione rivolto al paziente e al familiare (83%) (Tab. 57).

Tab.57 - Presa in carico – Attività da parte dei professionisti del distretto



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

L’implementazione dei percorsi diagnostici terapeutici (PDTA) a livello distrettuale è minima (Tab.58): di norma tutti i distretti seguono le indicazioni nazionali, regionali e/o aziendali (PDTA Malattie Reumatiche, Malattie infiammatorie intestino, Parkinson e parkinsonismi).

Sfumate eccezioni di implementazione a livello distrettuale, riguardano il PDTA per la BPCO, il PDTA per la Malattia renale cronica e l'insufficienza Renale, il PDTA per il Diabete tipo I e II, per lo scompenso cardiaco, per l'Ipertensione e la cardiopatia ischemica, il PDTA per l'area oncologica.

Tab.58 – Implementazione PDTA a livello distrettuale

PDTA		
Malattie Reumatiche		
	Nazionale	0%
	Regionale	15%
	Aziendale	12%
	Distrettuale	0%
	Non presente	66%
Malattie infiammatorie intestino		
	Nazionale	0%
	Regionale	9%
	Aziendale	2%
	Distrettuale	0%
	Non presente	80%
BPCO		
	Nazionale	0%
	Regionale	23%
	Aziendale	40%
	Distrettuale	11%
	Non presente	21%
Scopenso cardiaco		
	Nazionale	0%
	Regionale	16%
	Aziendale	37%
	Distrettuale	10%
	Non presente	33%
Parkinson e parkinsonismo		
	Nazionale	0%
	Regionale	12%
	Aziendale	12%
	Distrettuale	0%
	Non presente	70%
Malattia renale cronica e insufficienza Renale		
	Nazionale	0%
	Regionale	11%
	Aziendale	29%
	Distrettuale	1%
	Non presente	51%

Diabete tipo I e II		
	Nazionale	1%
	Regionale	39%
	Aziendale	29%
	Distrettuale	11%
	Non presente	15%
Ipertensione e cardiopatia ischemica		
	Nazionale	0%
	Regionale	12%
	Aziendale	16%
	Distrettuale	2%
	Non presente	62%
Oncologici		
	Nazionale	0%
	Regionale	28%
	Aziendale	23%
	Distrettuale	5%
	Non presente	37%

Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Dalle note in allegato al questionario (ove leggibili) emergono **altri PDTA distrettuali** che vengono implementati:

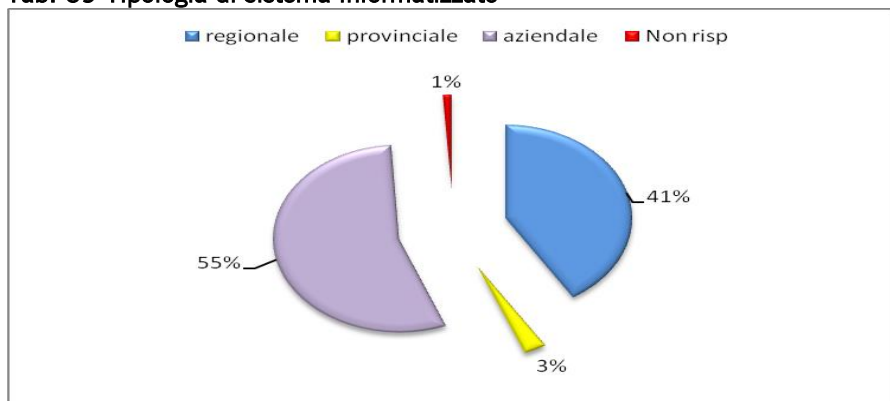
- 1. PDTA Ferite difficili; PDTA malattie neuromuscolari rare; PDTA gravi cerebro-lesioni, PDTA frattura femore, PDTA nascita, PDTA stroke, PDTA SLA, PDTA Mielolesioni, PDTA grave disabilità, PDTA epilessia, PDTA cefalea nel distretto di “Appennino Bolognese” e di san Lazzaro di Savena, di questi, il PDTA frattura femore è implementato in altri distretti oggetto di monitoraggio;*
- 2. PDTA per il Paziente Fragile nel distretto di Fiumicino;*
- 3. Percorso Senologico nel distretto di Fabriano;*

4. PDTA Ipotiroidismo e PDTA Pazienti in TAO nel distretto di Cossato e distretto di Biella;
5. PDTA Urologia nel distretto Bra e di Alba (ASL Cuneo 2);
6. Percorso Nascita nel distretto di Vercelli e nel distretto S.S. Sarrabus Gerrei (ASSL Cagliari)
7. PDTA Lombosciatalgia nel distretto T02
8. PDTA frattura di femore e PDTA doppia diagnosi nel distretto 1 Cagliari Area Vasta.

2.4 Informatizzazione a livello aziendale

Il 97% delle aziende monitorate presenta un sistema informatizzato, la ASL Cuneo 1 pare rappresentare la sola eccezione (3%). Delle aziende rispondenti affermativamente (Tab. 59), un 41% lo descrive come un sistema regionale, un 3% come un sistema provinciale mentre per il restante 55% si tratta di un sistema informatizzato aziendale. Il restante 1% non risponde alla domanda di approfondimento (ASL 4 Chiavari).

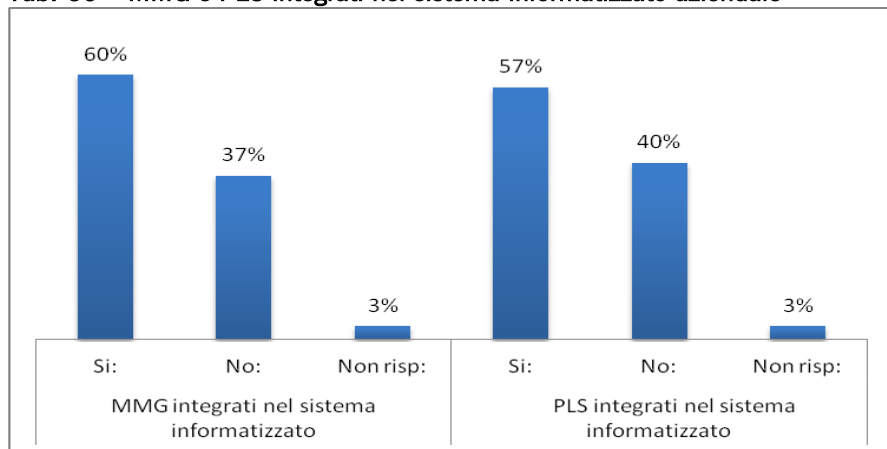
Tab. 59 Tipologia di sistema informatizzato



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Nel 37% dei casi il **sistema informatizzato è integrato con il sociale**. Le **strutture ospedaliere**, che insistono sul territorio delle 36 ASL monitorate, sono integrate nel sistema informatizzato aziendale nel 97% dei casi, di queste sono interconnesse tra loro l'89%. Per i **servizi sanitari territoriali invece, la percentuale che le vede integrate nel sistema aziendale** scende di ben 8 punti con un valore fermo all'89%. Riesce infine a comunicare tra loro un 83% di servizi sanitari territoriali. Pur trattandosi di valori elevati, è in ogni caso opportuno segnalare come al pilastro "ospedale" sia dedicata una maggiore attenzione sotto il profilo dell'informatizzazione. I **Medici di Medicina Generale e i Pediatri di libera scelta sono integrati nel sistema informatizzato** (Tab.60) **rispettivamente per un 60% e per un 57%**; il 37% di Aziende monitorate ancora non vede integrati i MMG con i sistemi informatizzati (per il PLS si tratta di un 40%), il restante 3% (dato identico per MMG e PLS) o non risponde o la risposta non è pervenuta (Tab.60).

Tab. 60 – MMG e PLS integrati nel sistema informatizzato aziendale



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

2.4.1 CUP, servizi di digitalizzazione e FSE

Dai dati raccolti si evince che tutte le 36 Aziende Sanitarie intervistate, prevedono il **Centro Unico di Prenotazione (CUP)**.

Questo è in grado di garantire **le seguenti funzioni online**:

1. Prenotare prestazioni sanitarie (sì=75%)
2. Visualizzare appuntamenti prenotati (sì=72%)
3. Annullare uno o più appuntamenti prenotati (sì=67%)
4. Modificare appuntamenti prenotati (sì=67%)
5. Pagare le prestazioni (sì=69%)

Vi è inoltre la **possibilità di consultare/ricevere i referti online** (75%) ma il servizio è attivo a livello regionale nel 33% delle risposte, a livello aziendale nel 59% e provinciale nel 7%. Infine mentre i professionisti/operatori sanitari possono consultare i referti nel 74% dei casi, il download degli stessi da parte del cittadino sfiora la quasi totalità di risposte affermative (96%).

La raccolta delle informazioni sanitarie in rete **mediante fascicolo sanitario elettronico (FSE)** è stata realizzata dal **56%** delle aziende mentre ancora un 44% fatica a decollare.

Il FSE è uno strumento che permette di disporre della storia clinica del paziente a MMG, PLS o Specialisti nell'85% dei casi; solo il 40% delle aziende permette di far registrare ulteriori dati, a professionisti diversi da coloro che di norma seguono il paziente. Il cittadino può sempre consultare i contenuti del FSE.

Una considerazione andrebbe fatta sulla ASL Umbria 1 che ai propri Medici di Continuità Assistenziale (MCA) o Specialisti (in turno di servizio reperibilità) permette di registrare nel FSE, **tramite una WEB APP**, i dati relativi al contatto con il paziente, cui segue immediata notifica dell'intervento al curante. Tale

modalità appare centrale nella facilitazione della **continuità assistenziale**.

2.4.2 Digitalizzazione sanitaria e E-health – Livello Distrettuale

La messa a fuoco sulla presenza di un **sistema informatizzato vede allineati positivamente il 91% dei distretti monitorati**, l'eccezione è rappresentata da un 9% che non risponde o il cui dato non è pervenuto. Il sistema viene definito regionale nel 59% delle risposte, aziendale nel 29% e distrettuale nel 12% dei casi. Ove presente, il sistema informatizzato garantisce l'interoperabilità con quello dei Medici di Medicina Generale in AFT (20%), dei Pediatri di Libera Scelta in AFT (20%), con gli specialisti Ambulatoriali in AFT (12%) ed è integrato con il sociale nel 41% delle risposte.

Tra le funzioni garantite dal sistema informatizzato ci sono:

1. **Lettura dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA)** al fine di monitorare e valutare l'assistenza erogata al paziente cronico **(37%)**;
2. **Lettura dei registri di patologia** per pianificare la cura individuale dei pazienti e per amministrare un'assistenza "*population-based*" (24%).

L'ambito della telemedicina vede solo un 34% di rispondenti riferire la presenza di tali servizi.

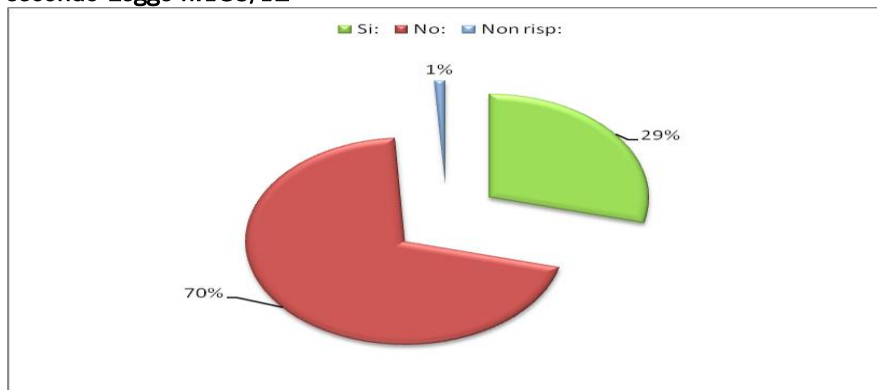
2.5 Forme di associazionismo tra medici (AFT e UCCP)

Il totale dei medici di medicina generale (MMG) operanti negli 82 distretti monitorati è di **6334** con una media di 77 MMG per distretto. Il numero minimo di MMG presenti è di **18** nel "distretto 4 Sarrabus-Gerrei" (ASSL Cagliari) mentre il numero

massimo è di **264** nel “distretto Firenze” (AUSL Toscana Centro). Per i pediatri di libera scelta (PLS) il cui totale è **979**, la media di presenze per distretto è pari a **12**. Il numero minimo di PLS (n=3) è registrato nel “distretto 4 Sarrabus-Gerrei” (ASSL Cagliari), nel distretto 16 Sestri Levante (ASL 4 Chiavari), nel distretto 2 Monteforte Irpino (ASL Avellino) mentre il numero massimo è di **49** nel “distretto Città di Bologna”.

Nei distretti ci sono aggregazioni funzionali territoriali assimilabili alle AFT (29%), secondo la Legge n.189/12; tali aggregazioni in alcuni casi, prendono il nome di Nuclei di cure Primarie (**NCP**) o **Equipe territoriali** (Emilia Romagna e Piemonte). Il restante 70% non presenta aggregazioni assimilabili alle AFT, solo l'1% non risponde (Tab.61).

Tab. 61 – Presenza aggregazioni funzionali territoriali assimilabili alle AFT, secondo Legge n.189/12

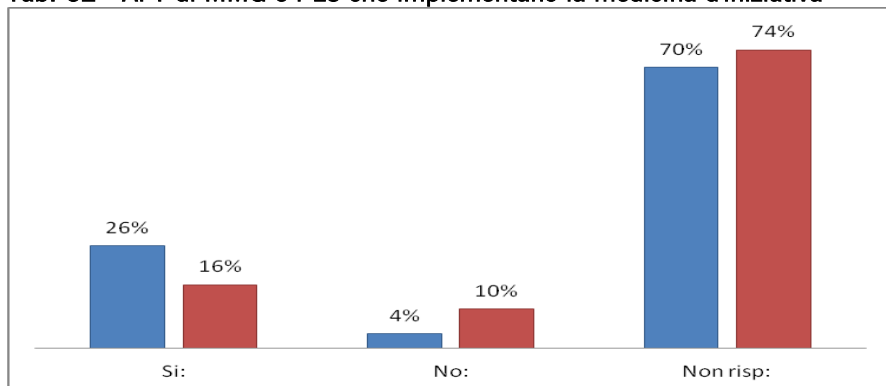


Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Le AFT di MMG e di PLS che implementano la medicina d’iniziativa sono un numero esiguo (rispettivamente 26% e 16%); il dato estremamente significativo è quello delle mancate

risposte, tanto da lasciar ipotizzare come **sia ancora assente la logica proattiva** per la quale, prima che si manifesti la domanda di salute, si individuino i bisogni assistenziali e i fattori di rischio, operando ancora di fatto sul vecchio modello di “medicina di attesa” (Tab.62).

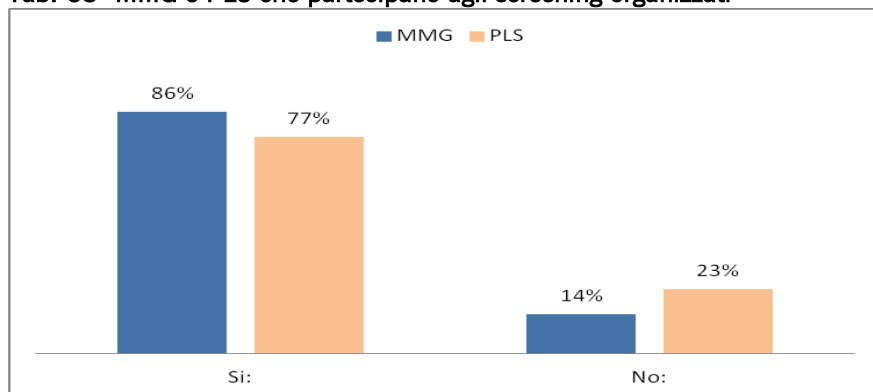
Tab. 62 - AFT di MMG e PLS che implementano la medicina d'iniziativa



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Laddove è implementata la medicina di iniziativa, l'86% degli MMG e il 77% dei PLS partecipa agli screening organizzati (colon retto, cervice uterina, mammella ecc..) (Tab. 63), inoltre sia MMG che PLS attivano programmi di arruolamento dei pazienti rispettivamente nel 67% e 77% dei casi.

Tab. 63- MMG e PLS che partecipano agli screening organizzati



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Nei distretti sono presenti **forme di associazionismo di MMG e PLS precedenti alla Legge n.189/12 nel 93%** dei casi; le forme principali sono associazionismo semplice, associazionismo in rete e associazionismo in gruppo. Un 6% non rientra nelle tipologie appena definite, mentre solo nell'1% dei casi la risposta non è pervenuta. Anche nel caso dei distretti, il monitoraggio ha indagato su quali e quante **forme di associazionismo sono ad oggi presenti sul territorio**, tra le più ricorrenti si hanno:

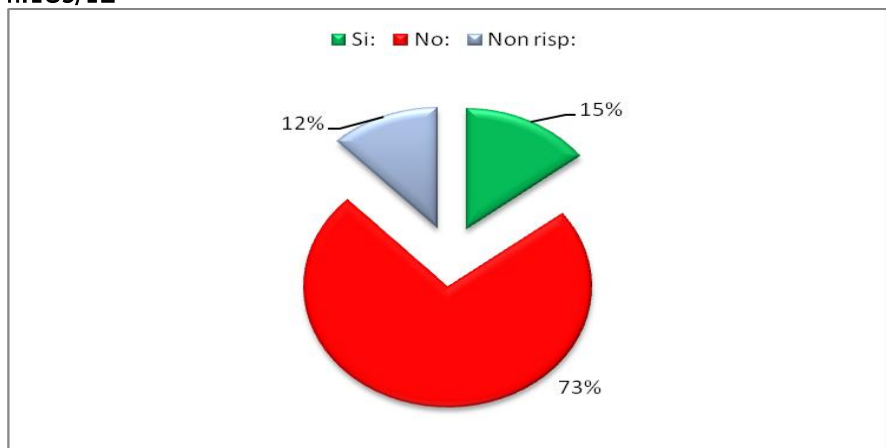
1. Unità territoriali di Assistenza Primaria (UTAP)
2. Centri Polifunzionali Territoriali (CPT)
3. Nuclei di Cure Primarie (NCP)
4. Case della Salute (CdS)
5. Presidi Territoriali di Assistenza (PTA)
6. Centri di Assistenza primaria (CAP)

Le Case della Salute sono le aggregazioni più frequenti tra gli 82 distretti monitorati. Tra le altre forme, non ricomprese nel blocco indagato dal monitoraggio, si evincono, dalle note al questionario:

7. Le **UCP** descritte come l'equivalente dei **NCP** nel Distretto 2 della ASL di Latina;
8. Le **cooperative, associazioni complesse** nel distretto di Firenze (ASL Toscana Centro);
9. I **Nuclei di Assistenza Primaria** (NPA o NAP) nel distretto Alto Tevere, Alto Chiascio, Media Valle del Tevere, Trasimeno e del Perugino (ASL Umbria 2).

Ove presenti le forme di associazionismo (semplici o complesse), **la transizione dalle forme precedenti** a quelle individuate dalla Legge n.189/12, è disciplinata **solo nel 15%** dei casi, con un 73% che non prevede la transizione e un 12% di risposte non pervenute (Tab. 64).

Tab. 64 - Transizione da forme precedenti a quelle individuate dalla L. n.189/12



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Infine le UCCP o le strutture assimilabili a queste, secondo Legge n°189/12, sono presenti nel 20% **dei casi; si tratta al massimo di 1 UCCP per distretto** denominata solitamente **“Casa della Salute”**. Per localizzare la sede della UCCP solo l’11% dei distretti rispondenti afferma essere stato **condotto uno studio**. **Su 14 UCCP** monitorate (o strutture assimilabili), sono presenti le seguenti funzioni/attività:

1. Medici di Medicina Generale (MMG) (100%) con una media di 7 professionisti;
2. Pediatri di Libera Scelta (PLS) (43%) con una media dello 0,5 di professionisti;
3. Continuità Assistenziale (43%);
4. Specialistica Ambulatoriale (86%);
5. Nursing e riabilitazione (43%);

6. Area delle prestazioni urgenti, dei prelievi e delle donazioni (50%);
7. Area della prevenzione (Specialistica ambulatoriale e Veterinaria convenzionata) (36%);
8. Area delle degenze specialistiche (Specialisti Ambulatoriali, Infermieri) (21%).

L'Area delle tecnologie diagnostiche risulta nel 64% dei casi con servizi radiologici nel 22% delle situazioni, servizi di laboratorio nel 44%. L'Area Consultoriale (specialisti ambulatoriali e altre professionalità, ostetrici, infermieri ecc...) si ferma al 57% mentre l'area dei servizi sociali sfiora l'86% come quella delle attività sociosanitarie ad elevata integrazione sanitaria.

Risultati mediocri per l'area delle attività riabilitative (con specialisti ambulatoriali, terapisti della riabilitazione) presente nel **36%** delle risposte e per l'area dell'assistenza odontoiatrica (specialisti ambulatoriali, igienisti dentali, infermieri) con il 29%. Cinque UCCP su 14 sono ex presidi ospedalieri già riconvertiti, 5 sono Case della Salute, 2 sono strutture costruite ad hoc. Per le restanti 2 si tratta di "altra tipologia" di struttura aziendale, comunale o comunque pubblica.

Le UCCP sono dotate di strumentazione per effettuare gli accertamenti diagnostico-strumentali di base per un 79% degli intervistati; all'interno delle strutture è possibile sottoporsi a esame RX, Ecografia, Elettrocardiogramma e analisi del sangue con attività che vanno dalle 6 alle 8 ore al giorno nel 36% delle risposte, 5 giorni su 7. Nota importante è l'attivazione nelle UCCP di ambulatori per patologia, dedicati per la presa in carico della cronicità (64%).

2.5.1 La Mappatura dei servizi territoriali del distretto

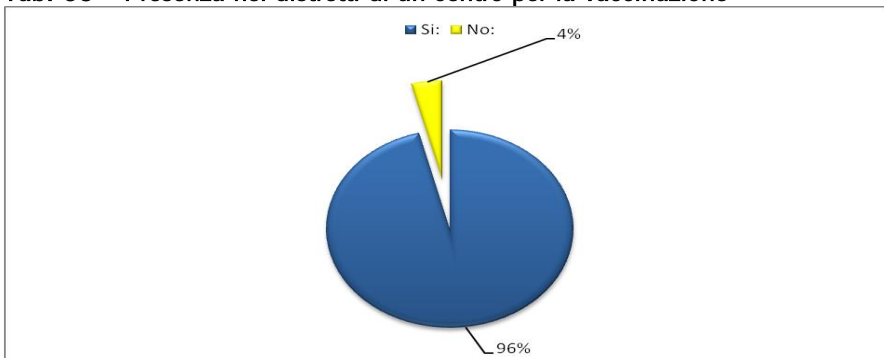
La mappatura delle strutture presenti a livello distrettuale vede poliambulatori e consultori dislocati su tutti gli 82 distretti oggetto di monitoraggio. Sono presenti mediamente 4 poliambulatori e 3 consultori per distretto.

I **Servizi per le Tossicodipendenze (Sert)** sono in media 1,5 per distretto: il dato tiene conto dei distretti ove i SERT non sono presenti (Distretto 2 Monteforte Irpino, Distretto 4 Avellino, Distretto 1 di Fiumicino, Distretto 16 di Sestri Levante, Distretto 6 di Taranto, Distretto Ghirlaza-Bosa di Oristano, Distretto 2 di Cagliari Ovest, Distretto 4 Sarrabus-Gerrei, Distretto Ales Terralba).

I **Centri di Salute Mentale (CSM)** presentano un dato in linea con i SERT: non risultano CSM nel distretto 2 di Cagliari Ovest e nel Distretto 6 di Taranto; il dato del Distretto 4 Avellino non è pervenuto. La differenza sostanziale tra le due topologie di strutture è che su 82 distretti, 80 presentano almeno un CSM.

Il 96% dei distretti possiede un **Centro per le Vaccinazioni** mentre un 4% non lo prevede. (Tab. 65)

Tab. 65 – Presenza nei distretti di un centro per la vaccinazione

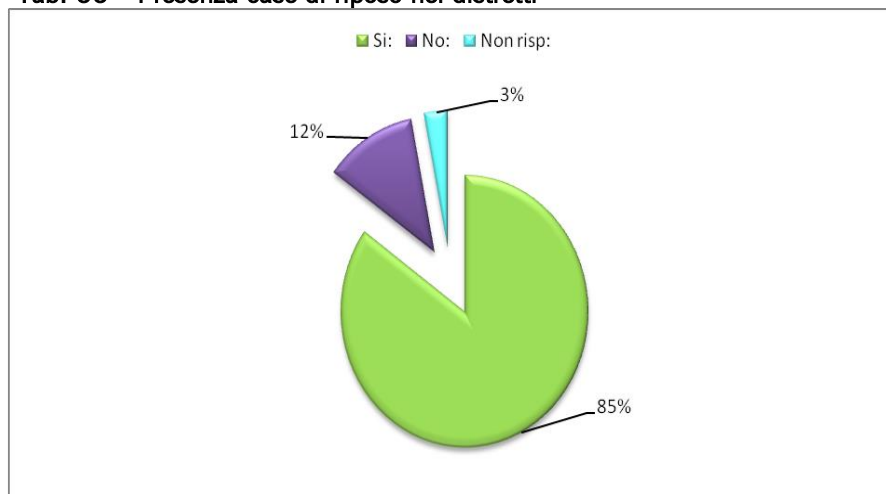


Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

I **Centri diurni ambito disabilità** sono presenti nel 79% dei distretti, i **Centri diurni ambito salute mentale** nel 67% mentre solo il 50% degli intervistati afferma di avere **Centri diurni per persone con Alzheimer**.

Nel distretto 3 di Bracciano (ASL Roma F) si segnalano, in assenza di Centro diurno per Alzheimer, gruppi di auto-aiuto istituiti dal volontariato. Il dato sulla presenza di **centri diurni ambito autismo** è pari ad un 24%, **segno che per questa tipologia di pazienti, la presa in carico potrebbe non essere sufficiente**. Il distretto Città di Bologna è l'unico a compensare positivamente i dati generali con 6 centri Alzheimer. Infine le Case di riposo (e/o RSA) registrano un 86% di presenza nei distretti, il 12% degli intervistati dichiara di non avere Case di riposo nel proprio distretto mentre il 2% è un dato Questionario non pervenuto(Tab. 66).

Tab. 66 – Presenza case di riposo nei distretti



Fonte: *"Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche"* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

La **media dei posti letto nelle case di riposo** sul totale dichiarato è di 489 con un minimo di 9 di posti letto nel Distretto 1 di Taranto (ASL Taranto) e un massimo di 3471 nel distretto di Asti. **Tra le altre strutture di continuità Ospedale-Territorio dedicate alle cure intermedie** e indicate dai distretti rispondenti ci sono:

1. Hospice, presenti nel 41% dei casi;
2. Ospedali di Comunità nell'11% dei casi;
3. Unità riabilitative territoriali (URT) nel 43% dei casi;
4. Residenze sanitarie Assistenziali (RSA) nell'80% dei casi.

Gli ospedali di comunità sono diffusi (n=4) nel distretto VCO (ASL VCO Piemonte) mentre negli altri rari casi è presente al massimo un solo ospedale di comunità. **Dalle risposte ricevute, tali strutture garantiscono l'assistenza h24 e 7 giorni su 7.** La loro collocazione nel 78% insiste al posto di presidi ospedalieri riconvertiti, nell'11% al posto di strutture residenziali preesistenti e per il restante 11% in altro luogo. **Nel distretto 2 (ASL Taranto) l'Ospedale di Comunità è in fase di attivazione.**

L'84% dei distretti oggetto di indagine riferisce la presenza di una **Centrale della continuità o di una struttura equivalente**, posta sul territorio, per garantire il collegamento tra le strutture ospedaliere e i servizi territoriali: anche in questo caso, la terminologia con la quale viene indicata è molteplice:

1. Sportello unico integrato sociosanitario (Distretto 16 Sestri Levante)
2. Ufficio dimissioni protette presso presidio ospedaliero (Distretto di Fabriano)
3. Punto di Coordinamento Assistenza Primaria CEMPA (Distretto Appennino Bolognese)

4. Punto di Coordinamento Assistenza (PCAP nel distretto Città di Bologna e San Lazzaro di Savena)
5. Punto Unico di Accesso (PUA nel distretto di Fiumicino e diversi altri)
6. Centrale Operativa Continuità Assistenziale (Distretto Alessandria e Casale Monferrato)
7. Nucleo distrettuale per la continuità delle cure (Distretto TO 1, 2, 3);
8. Altro

Le centrali di continuità garantiscono nel 97% delle risposte le dimissioni protette e/o assistite in fase post acuta e nel 96% dei casi si occupano della presa in carico post ricovero e della gestione della fase acuta a domicilio. Per una percentuale residua provvedono inoltre all'inserimento dei pazienti in strutture residenziali e all'individuazione dei pazienti da trasferire all'hospice.

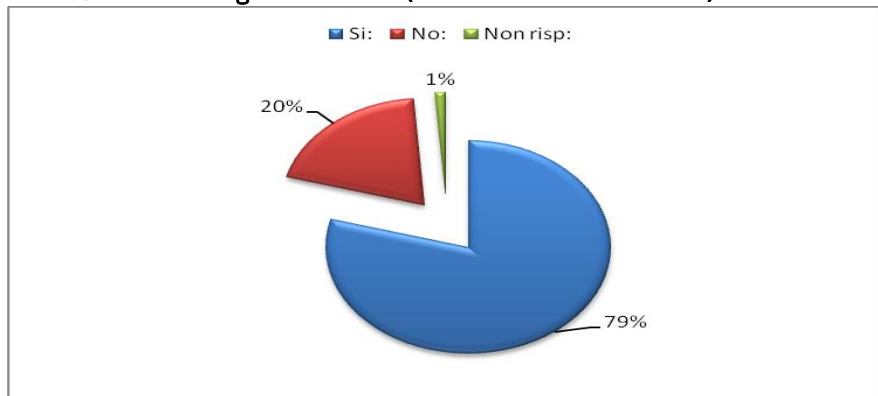
2.5.2 Integrazione socio-sanitaria

Le funzioni attribuite ai distretti sono teoricamente significative anche in relazione al **tema dell'integrazione sociosanitaria**; in termini di programmazione e gestione delle attività sociali e sanitarie, l'85% dei rispondenti riferisce come queste avvengano in modo integrato/congiunto tra Distretto (o ASL) e Comune e in genere a seguito di specifici accordi che vanno da protocolli di intesa a delibere del direttore generale (D.G.) della ASL, da convenzioni a regolamenti, passando per i Piani di Zona.

La percentuale scende **al 74%** di risposte affermative alla domanda sulla **valutazione delle attività sociali e sanitarie** effettuata in modo integrato/congiunto tra Distretto (o ASL) e Comune. Il Distretto (o la ASL) elabora un Piano integrato di

salute (o Piano attività Territoriali) in condivisione con il Comune/Municipio nel 79% dei casi (Tab. 67).

Tab. 67 - Piano integrato di salute (o Piano attività Territoriali) in condivisione



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

2.6 Informazione e comunicazione – Livello Aziendale e Distrettuale

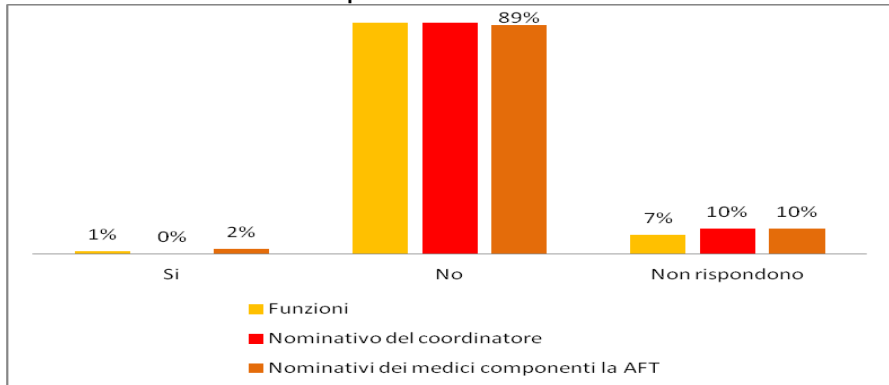
Il fattore **"Informazione e comunicazione"** di cui è stata data nelle pagine precedenti una lettura regionale vede, nella parte dedicata alla presenza nel sito web aziendale di una **pagina che informa i cittadini sulla riorganizzazione dei servizi territoriali, solo un 68% di risposte affermative**, un residuo 30% che non risponde e un 2% il cui dato non è pervenuto.

Apprezzabile è invece come alla medesima domanda, il 79% dei rispondenti affermi che tali informazioni siano invece contenute nella **Carta dei Servizi** che tra l'altro, è **online per un 89%** degli intervistati.

Per le pagine web dedicate alle singole aggregazioni funzionali assimilabili alle AFT, invece non va meglio poiché i valori

registrati in relazione a informazioni basilari, sono scarsi (Tab.68).

Tab.68 – Pagine web aziendali contenenti funzioni, nominativo del coordinatore e dei medici componenti le AFT



Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Insoddisfacenti sono anche i dati sulla presenza nel sito web aziendale di **pagine dedicate** alle aggregazioni strutturali assimilabili **alle UCCP** presenti nei vari distretti; anche qui **solo l’11%** dei rispondenti **pubblica online le funzioni** delle UCCP, gli **indirizzi** (inclusi quelli delle eventuali sedi accessorie), **gli orari di apertura, i nominativi dei medici/specialità presenti all’interno della struttura, le prestazioni erogabili.**

Tra gli strumenti/modalità di comunicazione più utilizzati, **le aziende prediligono principalmente le informative ai MMG (84%), articoli su quotidiani in formato cartaceo (73%) e incontri pubblici organizzati con le Associazioni di pazienti/cittadini (70%).** A titolo esemplificativo, si segnala che nel distretto 12 di Caserta è aperta una collaborazione sulla campagna “screening oncologici” in collaborazione con le associazioni del territorio.

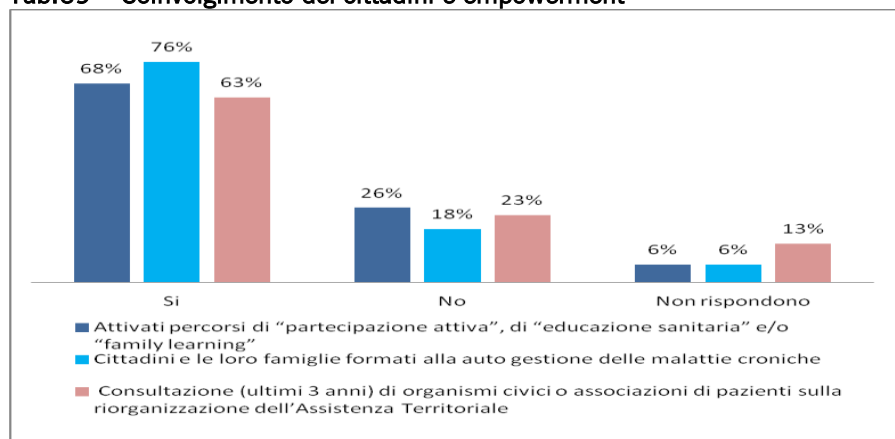
2.7 Coinvolgimento dei cittadini nelle decisioni ed Empowerment dei pazienti – Livello Aziendale e distrettuale

Secondo il 68% dei rispondenti, nei distretti si attivano percorsi di “partecipazione attiva” e di “educazione sanitaria” e/o “family learning”; nel 76% dei casi i cittadini e le loro famiglie vengono formati alla auto gestione delle malattie croniche e nel 63% delle risposte, il Distretto (o ASL) ha consultato negli ultimi 3 anni gli organismi civici o le associazioni di pazienti in tema di riorganizzazione dell’Assistenza Territoriale (Tab. 69).

Le tematiche oggetto di consultazione civica sono:

1. La definizione dei bisogni di salute (81%);
2. Il disegno della riorganizzazione dei servizi territoriali (81%);
3. La valutazione dei servizi socio-sanitari (90%);
4. La verifica dell’efficacia degli interventi realizzati e degli outcomes.

Tab.69 – Coinvolgimento dei cittadini e empowerment



Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

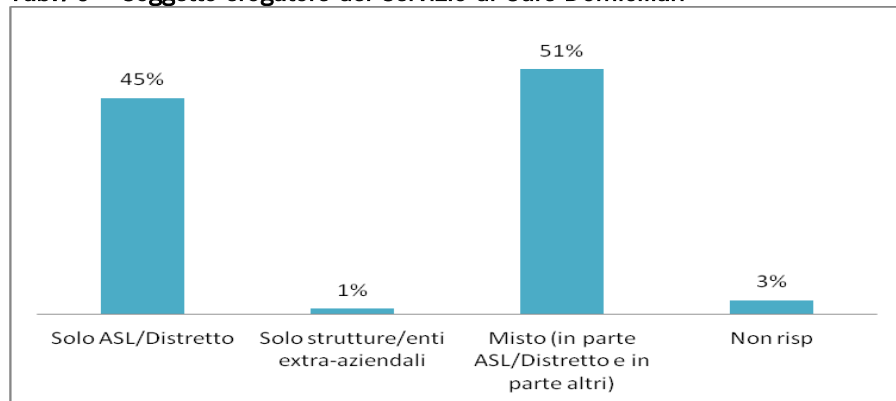
Generalmente la modalità ricorrente di consultazione sono i Comitati Consultivi Misti per le prime tre tematiche, nell'ultimo caso si predilige sia la **conferenza dei servizi e in qualche caso l'Audit civico**.

2.8 Le cure domiciliari

Il servizio sanitario nazionale (SSN) è alimentato dal sistema fiscale dei cittadini, pertanto l'ipotesi che ad erogare l'assistenza domiciliare sia un fornitore diverso dalla ASL pare a molti una condizione improbabile al pari di quanto i cittadini si domandino su chi effettivamente sia il soggetto erogatore.

Le informazioni raccolte sul punto, ci dicono che degli 82 distretti monitorati, solo un **45%** eroga il Servizio di Cure Domiciliari **senza prevedere l'intervento del privato**, il **51%** presenta un **“sistema misto”** (in parte ASL/Distretto e in parte altri), un 3% di risposte non risultano pervenute, mentre solo **nell'1%** dei casi l'erogazione è delegata a strutture/enti extra aziendali (Distretto di Asti) (Tab.70).

Tab.70 – Soggetto erogatore del Servizio di Cure Domiciliari



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

I distretti intervistati che presentano un **sistema misto (51%)**, si avvalgono di soggetti quali:

1. Cooperativa di servizi socio-sanitari e/o società di servizi (76%)
2. Associazione di volontariato (40%)
3. Enti religiosi (10%)
4. Altro (29%).

Tali soggetti esterni espletano alcuni servizi di cure domiciliari attraverso **accordi stipulati a seguito di gare di appalto** da parte delle ASL (38%); **tra le attività dei privati risulta anche la consegna di farmaci a domicilio.**

Si noti che **solo un 44% dei distretti rispondenti afferma di avere emanato atti/delibere aziendali o distrettuali contenenti procedure certe e codificate per la verifica dei requisiti di enti/organizzazioni** cui è affidata parte delle Cure Domiciliari e solo il 41% dei distretti (o delle ASL) effettua un'analisi qualitativa dei reclami ricevuti dai cittadini sulla qualità dei servizi, ausili e presidi erogati nell'ambito delle Cure domiciliari in outsourcing.

Capitolo 3 Il punto di vista dei cittadini: risultati dei questionari

3.1 Evidenze sulle “Cure domiciliari”

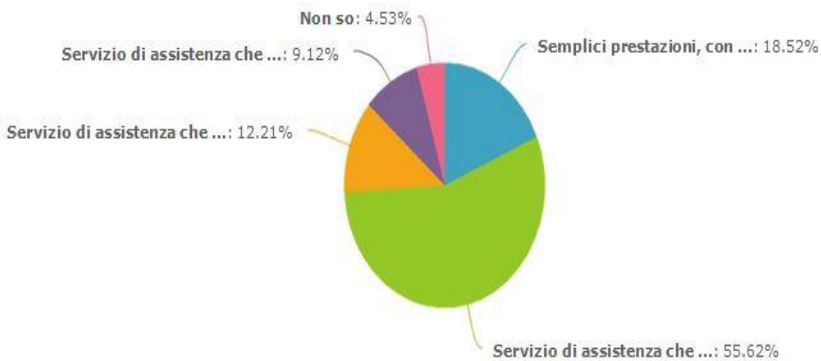
L'alternativa ai ricoveri ospedalieri inappropriati è, in molte situazioni, l'assistenza a domicilio. Si tratta di una forma particolarmente indicata per i pazienti affetti da una malattia cronica e che permette loro di ottenere benefici soprattutto in termini di qualità della vita. L'assistenza domiciliare è estremamente articolata nei suoi processi poiché subisce modifiche in funzione ai bisogni dei pazienti e alla malattia della persona. Le cure domiciliari rispondono alla domanda proveniente dal territorio, ponendo attenzione ai bisogni complessi nel domicilio del paziente, utilizzando un approccio integrato anche di carattere socio-sanitario. Queste possono presentare diversi profili di assistenza (Tab. 71) che nel questionario sono stati così declinati:

1. **Semplici prestazioni, con accessi a domicilio inferiori a 1 alla settimana**, come per esempio, esame del sangue o di altro tipo, iniezioni, sostituzione periodica di catetere, educazione (al malato o alla persona che cura) nell'utilizzo di ausili, prescrizioni di ausili o protesi, visita programmata da parte di un medico o consulenza da parte di uno specialista.
2. **Servizio di assistenza che prevede da 1 a 4 accessi alla settimana** secondo un piano di cura alla presenza di diverse figure (infermieri, medici specialistici) e di interventi programmati e terapie con il coinvolgimento del proprio medico di medicina generale (colore verde).
3. **Servizio di assistenza che prevede più di 4 accessi alla settimana**, secondo un piano di cura che prevede la presenza di diverse figure (infermieri, medici specialistici) e di interventi

programmati e terapie con il coinvolgimento del proprio medico di medicina generale (colore arancione)

4. **Servizio di assistenza che prevede 7 accessi a settimana**, secondo un piano di cura svolto da un gruppo di professionisti e dedicato alla cura di una specifica criticità (cure palliative, cure per malati portatori di malattie neurologiche degenerative, cura di fasi avanzate e complicate di malattie croniche, nutrizione parenterale, supporto ventilatorio invasivo, assistenza al paziente in stato vegetativo o in minima conoscenza) con il coinvolgimento del proprio MMG (colore viola).

Tab.71 – Tipologie di assistenza domiciliare



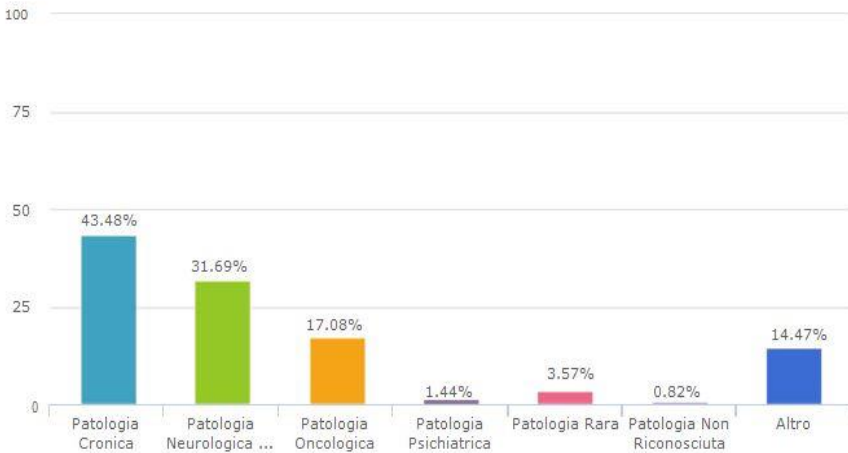
Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Solo un 4,53% degli intervistati (n=66) non è riuscito ad individuare la propria tipologia di intervento. Il 55,62% degli

intervistati ha usufruito di un servizio di assistenza domiciliare che prevede da 1 a 4 accessi (pt.2).

Su 1592 rispondenti, il 43,48% dichiara di essere affetto da una malattia cronica, seguito da un 31,69% affetto da una malattia neurologica, da un 17,08% affetto da una patologia oncologica; il 3,57% dichiara una malattia rara, l'1,44% una patologia psichiatrica e lo 0,82% presenta una patologia non riconosciuta (Tab. 72).

Tab.72 – Patologia del paziente preso in carico



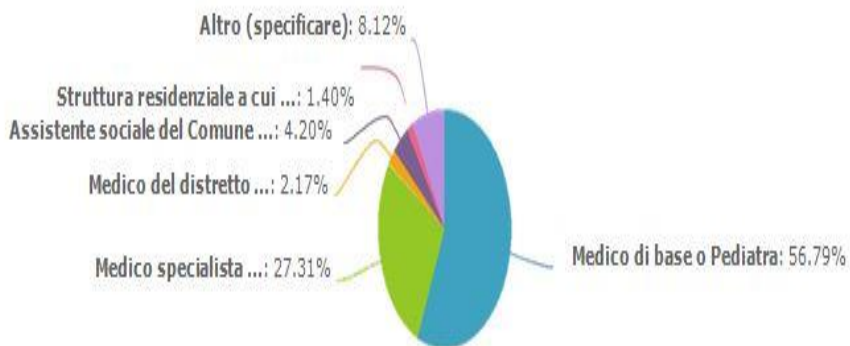
Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Al questionario ha risposto nel 48,10% dei casi un soggetto diverso dal paziente (caregiver, altro familiare, ecc ...), il soggetto interessato dalla patologia risponde nel 24,37% dei casi mentre nel 27,53% si è espresso il coniuge o il partner convivente. **La distribuzione dei rispondenti rispetto al genere è abbastanza uniforme con il 57,43% di donne e un 42,57% di uomini.** L'età media è di 72 anni con un numero più elevato di

risposte concentrato in Puglia, Sardegna, Campania e Molise rispetto alle 14 regioni campione.

La nazionalità degli intervistati è nel 99,51% italiana con un residuo 0,49% di soggetti appartenenti all'Unione Europea e Extra Europea. I rispondenti dichiarano di aver saputo della **possibilità di ricevere le Cure Domiciliari** dal medico di famiglia o dal pediatra di libera scelta nel 56.79% (n=811) e dallo specialista ospedaliero nel 27,31% (Tab.73). Tali percentuali sono seguite da un marginale 2,17% che vede fornire l'informazione dal medico del distretto sanitario di appartenenza, dall'assistente sociale del Comune di residenza o della ASL (4.20%) e dalla Struttura residenziale a cui si era chiesto il ricovero (1.40%).

Tab.73 – Soggetti che informano sulla possibilità di ricevere cure domiciliari

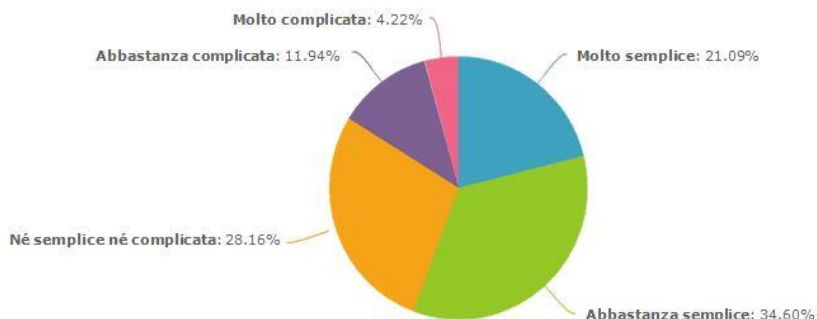


Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Ad attivare il servizio di Cure Domiciliari, presentando la richiesta al Distretto, provvede nel **51.35% dei casi il medico di famiglia** o il pediatra di libera scelta, nel 13.31% il medico specialista dell'ospedale, nel 31.80% dei casi lo stesso paziente o un suo familiare. Un 3.54% riferisce di aver presentato la richiesta attraverso altri soggetti.

La procedura seguita per attivare il servizio di Cure Domiciliari (es. consegna di documenti, compilazione moduli, andare in alcuni uffici, fare code, ecc.) **è stata definita** molto semplice nel 21,09% dei casi, abbastanza semplice nel 34,60%, né semplice né complicata nel 28,16%, abbastanza complicata nell'11,94%, molto complicata nel 4,22% (Tab.74).

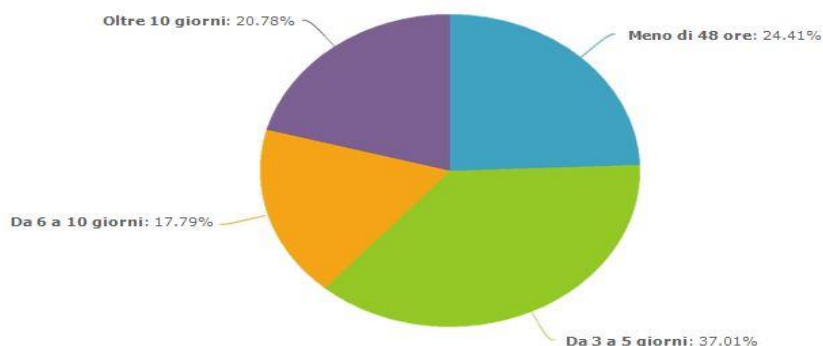
Tab.74 – Procedura per attivare il servizio di cure domiciliari



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

L'86,26% afferma di non essere incorso in particolari difficoltà **nell'ottenere l'attivazione del servizio di cure domiciliari** mentre il restante 13,74% (n=196) riferisce esserci stati passaggi critici. Indagando sui **tempi trascorsi dalla richiesta all'attivazione del servizio (Tab. 75)**, circa un quarto degli intervistati (24,41%) riferisce contenuti lassi di tempo (meno di 48 ore), il 37,01% ha atteso da 3 a 5 giorni, il 17,79% da 6 a 10 giorni e il **20,78% oltre 10 giorni**. Questo ultimo dato pare indicare una tempistica che incide fortemente sulla qualità della vita e sui bisogni del paziente.

Tab.75 – Tempi per attivare il servizio di cure domiciliari

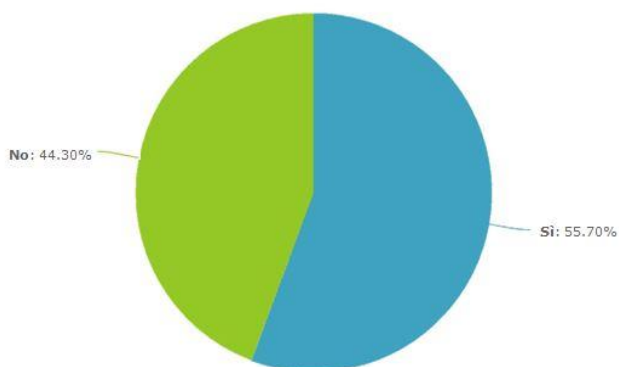


Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Il dato sul **colloquio preliminare informativo con gli operatori del servizio** in fase di richiesta dell'attivazione è diviso chirurgicamente a metà: il 50% risponde affermativamente,

segno che il distretto che eroga le cure è attento anche agli aspetti relazionali e informativi, mettendo fin da subito il paziente al centro del percorso e illustrandogli la tipologia di presa in carico. Il dato è in linea con la domanda **sul questionario preventivo** sottoposto ai pazienti, **per rilevare i bisogni specifici (Tab.76)**: il 55,70% dei rispondenti conferma di aver espresso i propri bisogni rispondendo allo strumento mentre **nel 44,30%, non è stato sottoposto al paziente, alcun questionario sui bisogni.**

Tab.76 – Somministrazione di questionario preventivo per rilevare i bisogni specifici del paziente



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

3.2 Il piano assistenziale individualizzato (PAI)

Il piano assistenziale individualizzato (PAI) è un documento di sintesi che raccoglie e descrive, con un approccio

multidisciplinare, la valutazione del paziente allo scopo di delineare un progetto di assistenza e di cura. E' un documento condiviso tra professionisti incaricati del caso e il paziente o chi si prende cura di lui. **Il PAI** contiene gli obiettivi di cura che di norma dovrebbero essere oggetto di verifica periodica e **può essere rielaborato**, nel caso si riscontrino sostanziali modifiche dello stato di salute del paziente.

I pazienti, intervistati sull'essere **a conoscenza che i servizi di Cure domiciliari devono elaborare il PAI**, rispondono affermativamente per un 65,91% e negativamente per un 34,09%. In quest'ultimo caso, il paziente, rispetto alle cure che riceve, sembra un mero fruitore passivo dell'assistenza.

Il dato tuttavia subisce una discreta variazione alla domanda sui **soggetti coinvolti nell'elaborazione del Piano di Assistenza Individuale (PAI)** che vede presente in prima linea il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta (sì=72,38%), seguito dal familiare del paziente (66,67%) e dal caregiver nel 37,53% dei casi (Tab.77).

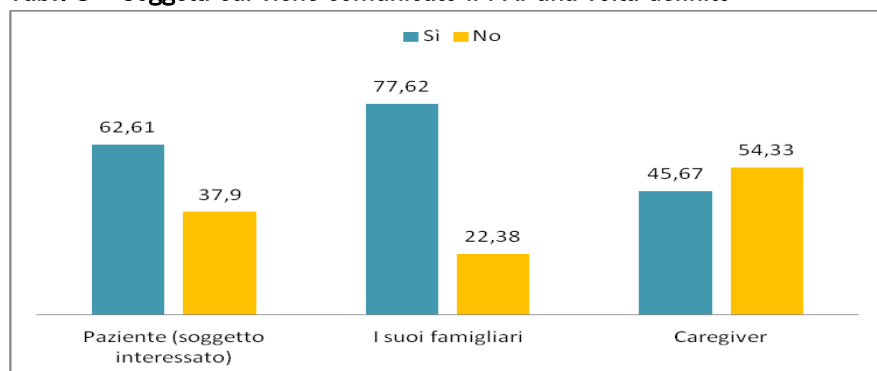
Tab.77 – Soggetti coinvolti nell'elaborazione del Piano di Assistenza Individuale (PAI)

	Sì	No	Non so
Medico di base o pediatra	72.38%	7.09%	20.53%
Paziente (soggetto interessato)	54.03%	27.90%	18.07%
Un suo familiare	66.67%	17.84%	15.49%
Caregiver	37.53%	30.73%	31.75%

Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Una volta definito, il PAI viene comunicato al paziente nel 62.61% dei casi, anche se sono i familiari ad essere i soggetti maggiormente informati sullo stesso (77.62%), seguiti dal 45,67% rappresentato dai caregiver (Tab.78).

Tab.78 – Soggetti cui viene comunicato il PAI una volta definito



Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Il servizio di Cure Domiciliari **viene effettuato rispettando i giorni settimanali** previsti dal Piano di Assistenza Individuale secondo il 95,28% dei pazienti; una lieve flessione si registra invece sul rispetto degli orari giornalieri, previsti dal PAI (75,36%). Quasi la totalità degli intervistati (92.40%) riferisce inoltre come non risultino sospensioni anticipate del servizio di cure domiciliari e **nei casi in cui sia avvenuta la sospensione, il paziente o il familiare/caregiver è stato avvisato nel 59,32%** dei casi.

3.3 Informazione, comunicazione e supporto psicologico

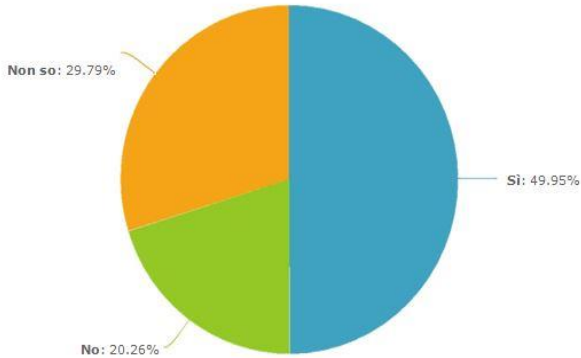
Il **46,19%** dei rispondenti è al corrente dell'esistenza di un **servizio di informazione e/o di supporto telefonico**, presso il Distretto, appositamente dedicato ai pazienti in Cure Domiciliari mentre il 53.81% non ne è a conoscenza.

Tra coloro che lo hanno utilizzato (68,79%) il giudizio sull'esperienza è "piuttosto soddisfacente" nel 40,18% delle risposte, "molto soddisfacente" nel 31.41%.

Al paziente e ai suoi familiari **nell'11,47% dei casi è stato proposto un servizio di assistenza psicologica per meglio affrontare la condizione psicofisica** e solo chi ha usufruito del servizio lo ha valutato "per niente soddisfacente" nel 3,73%, poco soddisfacente nel 5,97%, mediamente soddisfacente nel 27,61%, piuttosto soddisfacente nel 35,07% e molto soddisfacente nel 27,61%. Coloro ai quali invece non è stato offerto il **servizio di assistenza psicologica, riterrebbe utile attivarlo nel 49.95%**, non lo ritiene un servizio utile da richiedere

il 29,79% mentre il restante 20,26% non prende una specifica posizione (Tab. 79).

Tab.79 - Utilità di un servizio di supporto psicologico

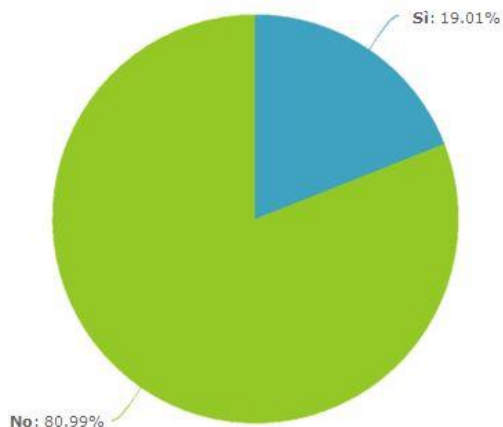


Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

3.4 Attenzione al dolore

Ai pazienti è stato chiesto se nell’assistenza ricevuta fosse prevista la misura e la gestione del dolore: l’**80,99%** ha indicato come questa **non sia prevista** mentre quasi 1 paziente su 5 (19.01%) ha dichiarato il contrario (Tab.80).

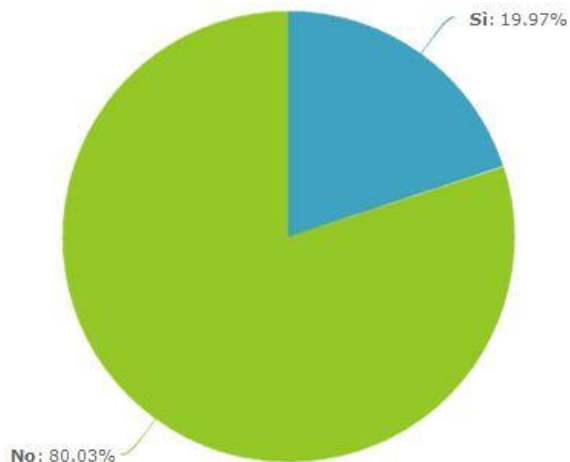
Tab.80 – Presenza nell’assistenza della misura e della gestione del dolore



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Seppur appare utile segnalare come il 77,34% dei rispondenti abbia comunque affermato **essere prevista una terapia specifica contro il dolore**, il dato generale sull’attenzione a questo, lascia intendere come sfortunatamente, **le opportunità fornite dalla Legge 38/2010** sulla terapia del dolore e le cure palliative, ancora oggi rappresentano un diritto fortemente insoddisfatto. A questo si aggiunge che né il paziente né la sua famiglia/caregiver sono stati **addestrati a gestire la terapia del dolore** (80,03%) (Tab.81).

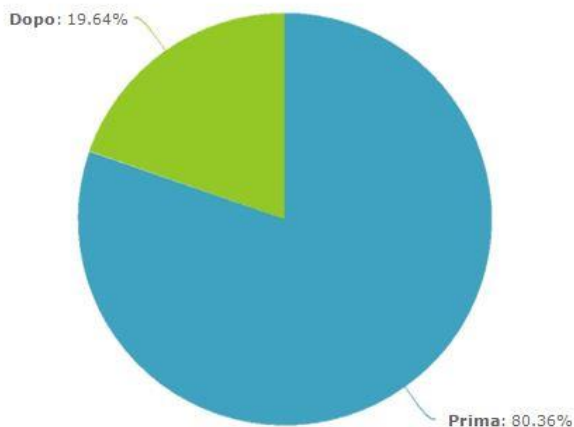
Tab.81 – Paziente, famiglia/caregiver addestrati a gestire la terapia del dolore



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Una **carezza di istruzioni** si registra inoltre su come **prevenire/gestire le lesioni da decubito**; il 46,33% non ha ricevuto indicazioni in merito a fronte di un **49,50% di pazienti** che ne ha **riscontrato la presenza durante il percorso di cura** e di un **80,36% che ha lamentato lesioni verificatesi prima dell’avvio del servizio di Cure Domiciliari** (Tab. 82).

Tab.82 – Piaghe da decubito prima o dopo l'avvio del servizio di Cure Domiciliari

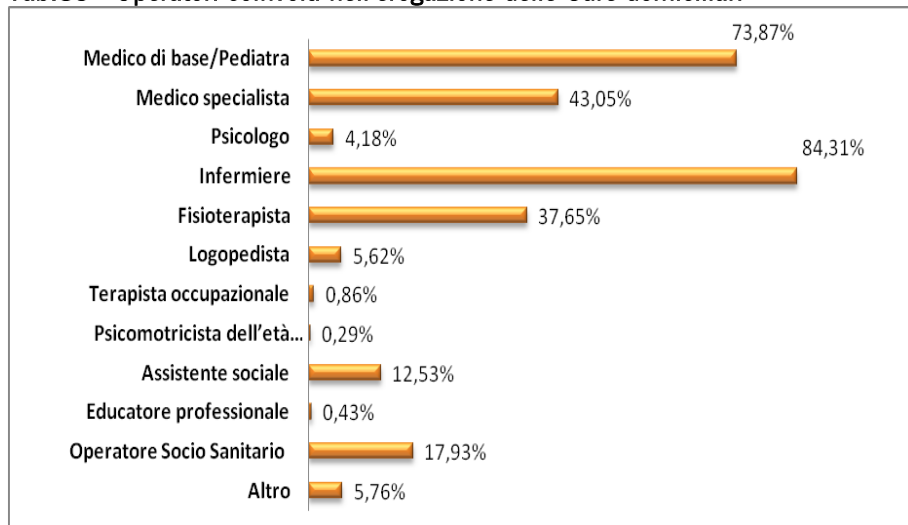


Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

3.5 Composizione dell'equipe, reperibilità e aspetti relazionali

Il personale coinvolto nell'erogazione delle cure domiciliari (Tab.83), secondo gli intervistati, vede in ordine decrescente di presenza, l'infermiere (84.31%), il medico di base o il pediatra di libera scelta (73.87%), il medico specialista (43.05%), il fisioterapista (37.65%), l'operatore socio sanitario (17.93%), l'assistente sociale (12.53%), il logopedista (5.62%), lo psicologo (4.18%), l'educatore professionale (0.43%), il terapeuta occupazionale (0.86%), lo psicomotricista dell'età evolutiva (0.29%). Chiude la composizione dell'equipe la voce “altro” con un 5.76%.

Tab.83 - Operatori coinvolti nell'erogazione delle Cure domiciliari



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Tra le figure professionali che i rispondenti avrebbero desiderato coinvolgere ma che non sono state inserite nel percorso di Cure Domiciliari spicca l’Operatore Socio Sanitario (operatore professionale che aiuta per esempio ad alzarsi e/o andare a letto, a vestirsi, a fare il bagno ecc..) con il **31,49%**, seguito dal medico specialista (es.: cardiologo, fisiatra, geriatra, ortopedico, oncologo) con il 25% e dallo psicologo con il 22,79%.

Un **16,96%**, alla voce **“altro”**, segnala tra le figure non presenti nel proprio percorso il dietista, il diabetologo e il nutrizionista (profili professionali ricorrenti). La reperibilità, espressa in giorni su una settimana, dell’infermiere e del medico specialista è riportata nella tabella seguente. (Tab. 84)

Tab.84 - Reperibilità dell'infermiere e del medico specialista espressa in giorni

	5 giorni	6 giorni	7 giorni	Non è reperibile
Reperibilità infermiere	34.54%	15.93%	26.61%	22.92%
Reperibilità medico specialista	26.42%	7.17%	9.43%	56.97%

Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

La lettura permette di evidenziare come lo specialista non sia una figura spesso reperibile (56,97%) e lo è, cinque giorni su sette, solo per poco più di un quarto dei rispondenti.

L'infermiere è invece reperibile 5 giorni su 7 nel 34,54% dei casi. **La reperibilità analizzata per fasce orarie** (Tab. 85) ci rappresenta una situazione dove la maggiore erogazione del servizio è affidata all'infermiere che, secondo il 66,88% di risposte, è rintracciabile nella fascia oraria 07.00 - 14.00.

Tab.85 - Reperibilità dell'infermiere e del medico specialista espressa in fasce orarie

	Dalle 07.00 alle 14.00	Dalle 14.00 alle 20.00	24 ore su 24 (H24)	Non è reperibile
Reperibilità infermiere	66.88%	17.48%	7.58%	21.23%
Reperibilità medico specialista	32.69%	12.87%	4.90%	56.28%

Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

La percezione degli intervistati rispetto alla **disponibilità degli operatori vede premiati gli infermieri** con un giudizio positivo

(59,52%) seguiti dal medico di famiglia con un distacco di oltre 17 punti (42.26%). Complessivamente la percezione sulla disponibilità, segue un trend stabile nel caso degli specialisti i cui valori positivi si sistemano su una percentuale media del 25,70%, mentre quelli negativi sono in media stabili all'11,45%. (Tab. 86)

Tab.86 – Valutazione della disponibilità degli operatori

	Per niente disponibile	Poco disponibile	Mediamente disponibile	Piuttosto disponibile	Molto disponibile
Medico di base	2.12%	5.73%	22.39%	27.49%	42.26%
Infermiere	0.86%	1.56%	10.84%	27.22%	59.52%
Medico specialista	11.35%	11.55%	28.21%	21.69%	27.21%

Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

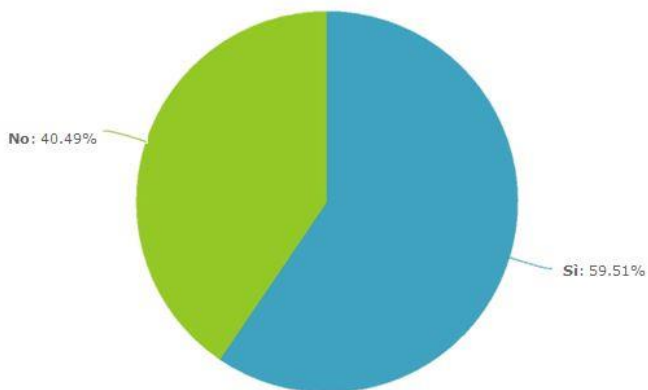
I nominativi di tutti gli operatori che assistono il paziente, sono stati comunicati in anticipo nel 39,31% dei casi mentre un 60,69% non ne è a conoscenza.

Tali dati sembrano giustificati dal fatto che nel 40,49% delle risposte, **gli operatori che si recano al domicilio dei paziente non sono sempre gli stessi (Tab. 87)** e pertanto, in virtù della costante modifica dell’equipe assistenziale, è impossibile definire da subito l’elenco preciso.

Ai pazienti infine viene comunicata l’alternanza delle “figure” nel 38,64% ma in ogni caso, gli stessi riferiscono come l’alternanza

crei **molto poco disagio** nel 37,77%, **poco disagio** nel 24,89% dei casi, **abbastanza disagio** nel 25,97%, **più che abbastanza (disagio)** nel 5,36% e **molto disagio** nel 6,01% dei casi.

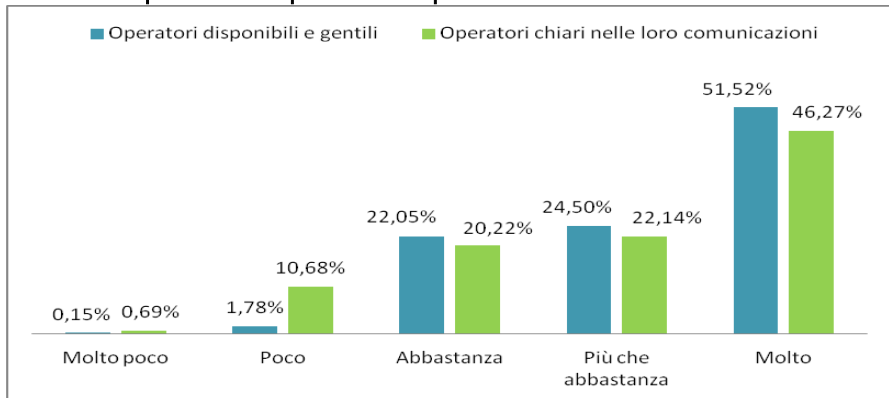
Tab.87 – Stabilità della composizione degli Operatori che si recano al domicilio del paziente



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Gli operatori sono descritti **molto disponibili e gentili** nel 51,52% e sono considerati **chiari nelle loro comunicazioni** nel 46,27% (Tab. 88).

Tab.88 – Esperienza del paziente: disponibilità e chiarezza nelle informazioni



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

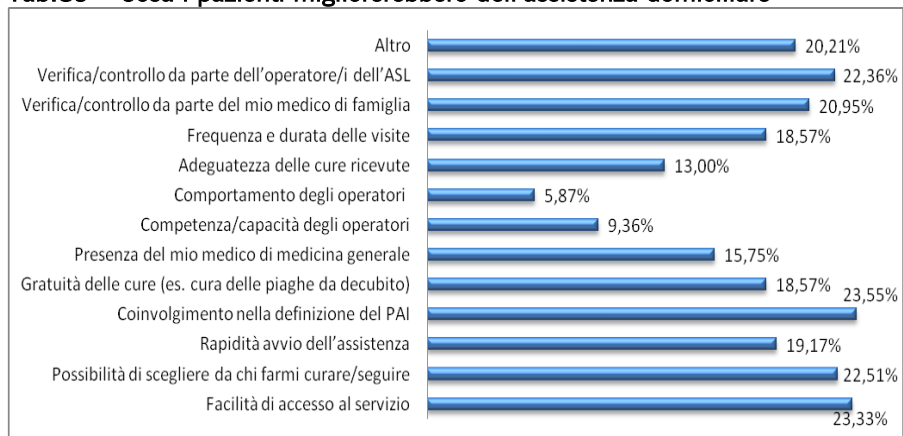
Se da un lato gli operatori sembrano favorire una comunicazione chiara e aperta all’interno della famiglia, dall’altro **sembra non essere messo a sistema un “luogo” o un “momento” di confronto tra l’equipe assistenziale e il paziente o i famigliari.**

L’81,79% dei rispondenti dichiara **l’assenza di riunioni periodiche** tra le parti seppur si riconosce nel 59,24% dei casi la condivisione del raggiungimento degli obiettivi.

In generale tuttavia, **l’assistenza ricevuta dall’équipe domiciliare** è descritta “molto soddisfacente” nel 34.42% e piuttosto soddisfacente nel 35.78%. **Parrebbe utile indagare in maniera più approfondita quella parte di risposte (24,79%)** “mediamente soddisfacenti” che rappresentano una modalità di mancato giudizio critico da parte degli intervistati.

In conclusione, alla domanda su cosa i pazienti migliorerebbero dell’assistenza domiciliare (Tab.89) troviamo tra le prime tre voci: il coinvolgimento nella definizione del piano di assistenza, la facilità di accesso al servizio e la possibilità di scegliere da chi farsi curare/seguire.

Tab.89 – Cosa i pazienti migliorerebbero dell’assistenza domiciliare



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

La voce “altro” (20,21%) ottiene un numero di risposte molto elevato; trattandosi di un dato che sostanzialmente lascia emergere i reali bisogni del cittadino, si riportano di seguito le risposte più ricorrenti:

- *Aumento dei minuti dedicati alla fisioterapia*
- *Abbattimento barriere architettoniche in casa*
- *Figura di sostegno a domicilio (OSS)*
- *Maggiore sostegno economico*
- *Assistenza infermieristica notturna*
- *Assistenza nella terapia del dolore*
- *Maggiore assistenza degli specialisti*
- *Tempi celeri per ricevere l'assistenza fisioterapica*
- *Ricevere materiale sanitario a domicilio*
- *Migliore coordinamento socio sanitario*
- *Facilitazione dell'accesso alle visite specialistiche*
- *Rispetto degli orari quando si tratta di pazienti disabili*
- *Intervento socio assistenziale*
- *Verifica ricorrente quando l'assistenza è appaltata a cooperative*
- *Servizio a domicilio per la cura delle piaghe da decubito.*

3.5.1 Qualità e tempi per la fornitura di presidi sanitari

L'83.81% dei rispondenti utilizza presidi sanitari; i tempi per la fornitura sono esplicitati di seguito (Tab.90).

Tab.90 – Tempi per la fornitura di presidi sanitari

	1 a 7 gg.	7 a 15 gg.	15 a 30 gg.	Più di 30 gg.
Materasso antidecubito	40.88%	16.26%	17.48%	25.38%
Cuscino antidecubito	30.67%	20.17%	22.69%	26.47%
Letto articolato	31.31%	18.59%	21.82%	28.28%
Carrozzina	28.41%	15.91%	22.16%	33.52%
Sollevatore	31.34%	16.13%	17.51%	35.02%
Sacche per stomie	57.94%	8.41%	16.82%	16.82%
Farmaci indispensabili	77.38%	5.95%	4.17%	12.50%
Morfina o simili	86.49%	6.76%	1.35%	5.41%
Sondino naso gastrico	62.34%	10.39%	14.29%	12.99%
Catetere vescicale	71.06%	8.53%	11.63%	8.79%
Catetere venoso	73.85%	10.77%	9.23%	6.15%
Ago cannula	81.65%	4.59%	6.42%	7.34%
Pompa antalgica	65.79%	15.79%	10.53%	7.89%
Pannoloni	47.14%	11.43%	17.74%	23.69%
Traverse	45.90%	11.98%	18.57%	23.55%

Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

La qualità dei presidi forniti è giudicata dai pazienti molto scarsa nel 3.11%, scarsa nel 6.31%, discreta nel 30.91%, buona nel 46,45% dei casi, molto buona nel 13.23%.

Quasi un quinto dei rispondenti (18,21%) riferisce che si sono presentati problemi alle forniture dei presidi. Tra le motivazioni più ricorrenti si leggono: *presidi non adeguati alle esigenze (misure errate), presidi/ausili rotti (carrozzina), batteria del sollevatore difettosa, scarsa qualità delle traverse (non assorbono), sonde gastriche difettose, pannoloni che non trattengono urina, materiali che provocano allergie, materasso antidecubito che si fora facilmente.*

Nel 64,16% delle risposte, i pazienti riferiscono di aver dovuto integrare a proprie spese le prestazioni previste a causa di:

1. ritardi nelle forniture o forniture insufficienti,
2. assistenza personale insufficiente.

La voce per la quale il paziente ha dovuto spendere di più è la badante (55,79%) (Tab.91).

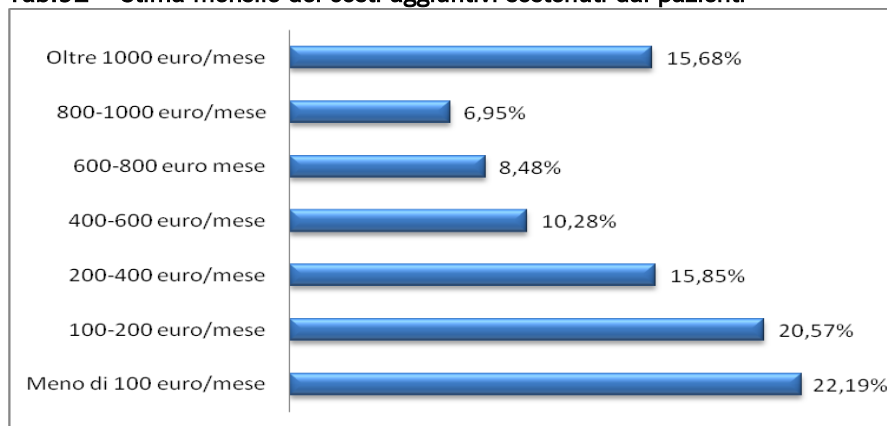
Tab.91 – Prestazioni/forniture integrate a carico del paziente

	Mai	Occasionalmente	Spesso	Sempre
Farmaci	13.93%	42.57%	25.39%	18.11%
Integratori alimentari	24.52%	25.96%	22.12%	27.40%
Materiale sanitario	8.84%	52.17%	27.04%	11.96%
Attrezzature medicali	30.30%	37.74%	21.21%	10.74%
Badante	19.91%	9.95%	14.35%	55.79%
Infermiere	61.97%	24.26%	8.52%	5.25%
Fisioterapista	46.06%	24.55%	14.55%	14.85%
Psicologo	75.24%	6.67%	4.76%	13.33%
Nutrizionista	81.04%	9.00%	3.32%	6.64%

Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Rispetto alla domanda su una **stima mensile dei costi aggiuntivi** necessari per integrare l'assistenza a domicilio (includendo eventuale badante, maggiori spese per telefono o luce, spostamenti, alimenti, farmaci o ausili aggiuntivi) **il 15,68% dei pazienti ha investito più di mille euro al mese (€1000)** ma la tendenza ad integrare eventuali necessità conferma i dati istituzionali degli ultimi anni, secondo i quali i cittadini consumano meno e le voci di spesa si sono ridotte anche per quanto riguarda gli aspetti connessi alla salute (Tab. 92).

Tab.92 – Stima mensile dei costi aggiuntivi sostenuti dai pazienti



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

3.6 Digitalizzazione sanitaria e E-health secondo i pazienti

I **servizi di digitalizzazione sanitaria** offrono un riscontro complesso dal punto di vista delle risposte: in generale, **ad eccezione della ricetta elettronica**, definita come un servizio attivo nella propria regione dal 49,96% degli intervistati, **un numero di persone molto contenuto conferma la presenza di**

servizi quali: l'accesso tramite internet ai risultati degli esami effettuati presso ASL o Ospedali (36.41%), il Fascicolo Sanitario Elettronico (11.19%), la Cartella Clinica Elettronica (8.83%) e il Teleconsulto e/o Telemonitoraggio (2.97%).

Le risposte si distribuiscono maggiormente lungo la direttrice “non so” (Tab.93), confermando un gap quantomeno culturale, almeno per quanto riguarda i rispondenti che vivono nelle Regioni dove tali servizi sono già stati avviati.

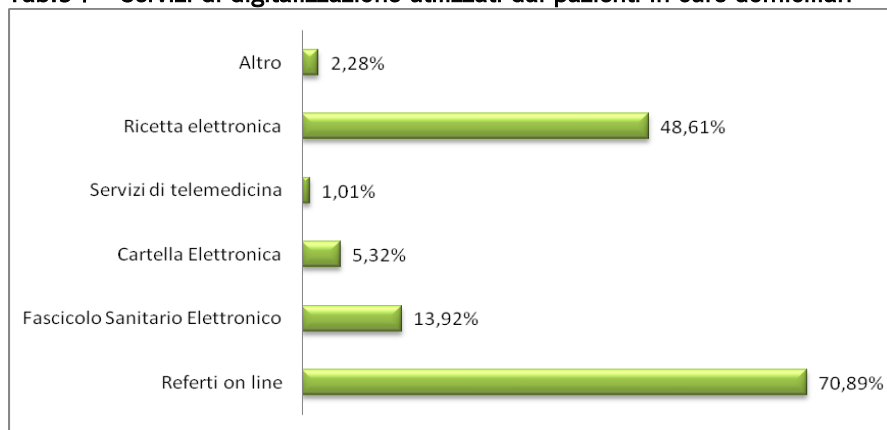
Tab.93 – Servizi di digitalizzazione sanitaria presenti nella propria Regione

	Sì	No	Non so
Accesso tramite internet ai risultati degli esami effettuati presso ASL o Ospedali	36.41%	26.07%	37.52%
Fascicolo Sanitario Elettronico	11.19%	31.65%	57.15%
Cartella Clinica Elettronica	8.83%	31.60%	59.57%
Teleconsulto e/o Telemonitoraggio	2.97%	34.20%	62.83%
Ricetta elettronica	49.96%	11.49%	38.55%

Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Il 70.81% dei pazienti **non utilizza** i servizi di digitalizzazione ma **del restante 29.19%**, il 70,89% **afferma di utilizzare il servizio** dei referti online, seguito subito dopo dall’uso della ricetta elettronica (48.61%) (Tab.94)

Tab.94 – Servizi di digitalizzazione utilizzati dai pazienti in cure domiciliari



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

L’elevato numero di coloro che non utilizzano i servizi di digitalizzazione, motiva la scelta segnalando **di non essere attivi quei servizi che invece in genere utilizza (31.26%), di non avere un collegamento a internet (29.94%), di avere difficoltà di accesso per mancanza di competenze informatiche (28.62%), di preferire il ritiro del referto direttamente allo sportello (18.32%), di non fidarsi del telemonitoraggio/telemedicina (0.72%), di non vederne l'utilità (2.16%).**

Tra i motivi riportati alla voce “altro” (4.55%) risultano: *assenza di informazione in merito, mancata necessità di servizi alternativi, mancato funzionamento.*

Rispetto ai pazienti in cure domiciliari, **coloro che hanno risposto al questionario “Esperienza di salute”** (qui si anticipa solo l’esperienza sulla sanità digitale), conoscono **la ricetta elettronica nel 73,21% dei casi, il 64,29% di persone ha familiarità con l’accesso tramite internet ai risultati degli esami effettuati presso ASL o Ospedali, al Fascicolo Sanitario Elettronico (26,79%), alla**

Cartella Clinica Elettronica (17,86%) e al Teleconsulto e/o Telemonitoraggio (10,71%).

Il 67,86% dei rispondenti utilizza i servizi di digitalizzazione e nel caso non ne usufruiscono, motivano la scelta spiegando di non avere un collegamento a internet nell'1,89% dei casi, di avere difficoltà di accesso per mancanza di competenze informatiche (28,30%), di preferire il ritiro del referto direttamente allo sportello (16,98%), di non fidarsi del telemonitoraggio/telemedicina (9,43%), di non vederne l'utilità (3,77%).

Tra i motivi riportati alla voce "altro" (49,06%) sono indicati maggiormente: *l'assenza di servizi di digitalizzazione*. Quest'ultima informazione non collima con i dati rilasciati dalle Regioni e dalle Aziende e pertanto si ritiene che l'elevata percentuale debba essere letta in un'assenza di informazione in merito ai servizi attivati.

3.7 Evidenze su "La mia esperienza di salute"

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le malattie cardiache, respiratorie, i tumori, i disturbi mentali, il diabete come un'"epidemia invisibile". Si tratta di patologie croniche che insieme a molte altre, sono caratterizzate da un lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche che spesso insorgono in età giovanile ma prima di vederne i sintomi possono trascorrere molti anni.

Il questionario "La mia esperienza di salute" è stato rivolto a persone interessate da una patologia cronica o rara (n=209) ed in particolare è stato sottoposto all'attenzione delle associazioni aderenti al CnAMC (Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici). I dati, raccolti nell'arco di un mese, **non hanno la pretesa di rappresentare un campione statistico sufficientemente rappresentativo**, tuttavia quanto riportato nelle seguenti pagine,

può essere considerato comunque come indicativo di questioni che potrebbero necessitare di un maggiore approfondimento volto a comprendere come migliorare la qualità dei servizi.

Gli aspetti indagati hanno riguardato **il tema della gestione della malattia, delle visite mediche ed esami strumentali, dell'aderenza terapeutica, degli stili di vita e della sanità digitale.**

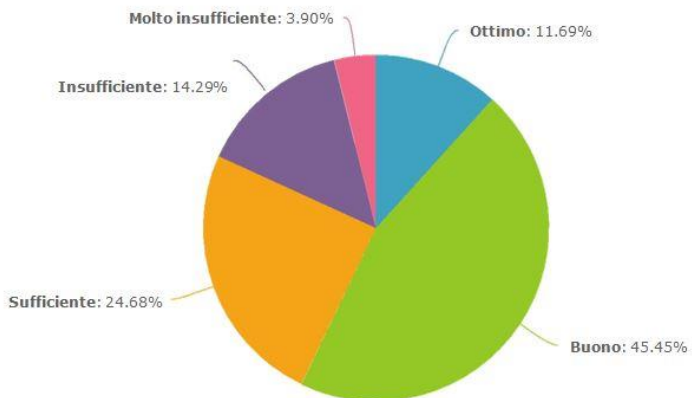
Più in generale il questionario si è posto l'obiettivo di indagare l'offerta dei servizi territoriali cercando di verificare se le informazioni raccolte fossero in linea con quelle emerse nei questionari rivolti alle regioni e alle aziende sanitarie, distretti compresi.

3.7.1 Il percorso dalla diagnosi alla presa in carico

Alla domanda su **come il cittadino ha scoperto di essere affetto da una malattia**, i rispondenti affermano nel 48,05% dei casi, di aver effettuato dei controlli su suggerimento del medico di base, nel 31.17% hanno effettuato dei controlli di propria iniziativa, nel 5.19% a seguito di inserimento in un programma di prevenzione. Nel restante 15.58% dei casi - voce "altro"- ricorrono: *a seguito di un episodio di malessere improvviso, tramite analisi del sangue, durante il ricovero ospedaliero.*

Il grado di approfondimento con cui è stato svolto il percorso per giungere alla diagnosi conclusiva è giudicato ottimo nell'11,69% dei casi, buono nel 45,45%, sufficiente per il 24,68%, insufficiente per il 14.29% e molto insufficiente per il restante 3,90% (Tab. 95)

Tab.95 – Giudizio sul grado di approfondimento del percorso per giungere alla diagnosi conclusiva



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

A contribuire alla definizione della diagnosi è il medico specialista (85.71%) seguito dal medico di famiglia (35.06%), dall'infermiere (7.79%), dallo psicologo (5.19%) e dall'assistente sociale (1.30%). Un 5.19% indica la voce "altro" ma non risultato informazioni statisticamente rilevanti.

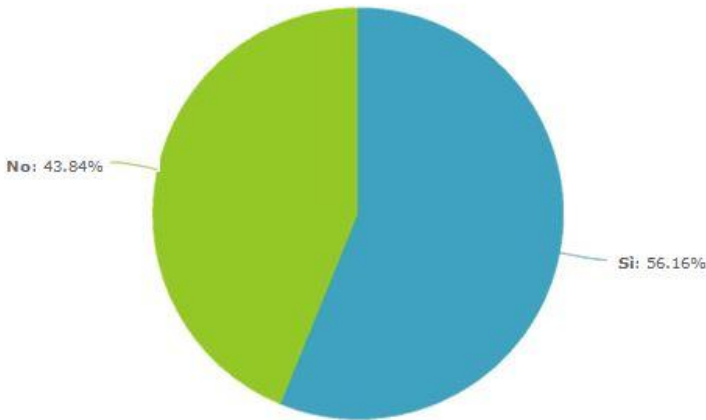
Il 63,64% dei rispondenti dichiara che durante il percorso che l'ha portato alla definizione della diagnosi ci sono stati momenti critici; questi vengono descritti come *situazioni legate alla sintomatologia che si manifestava, alla difficoltà di accettare la malattia, alle conseguenze della malattia e al modo in cui venivano descritte dal professionista, alle lunghe attese per ottenere esami e risultati.*

A farsi carico della **comunicazione della diagnosi** al paziente è nella quasi totalità dei casi il medico specialista (87.67%), segue il medico di famiglia (6,85%) e lo psicologo (2,74%). La

restante percentuale non è significativa ai fini dell'analisi (2,74%).

Per il trattamento della malattia (dalla diagnosi alla cura), il **56,16%** è stato inserito in un percorso che prevede procedure ben definite mentre il restante 43,84% risponde negativamente (Tab. 96).

Tab.96 – Paziente inserito in un percorso di cura con procedure ben definite



Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

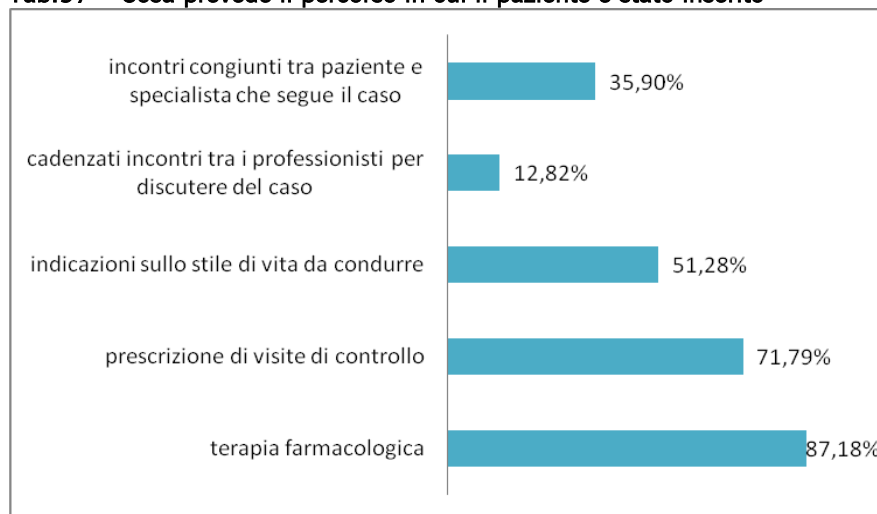
Approfondendo la domanda sulle procedure definite, i rispondenti riferiscono di avere un piano di cura (61.54%), di essere inseriti in un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (28.21%) mentre il restante 10.26% specifica *di seguire delle prescrizioni ma di non sapere se si tratta di un piano di cura.*

Il percorso seguito è stato definito dal medico di famiglia per il 15,38% delle risposte, **dal medico specialista della ASL** per il **25,64%**, dal medico **specialista dell'Azienda Ospedaliera** per il

53,85%. Per un 5,13%, appartenente alla voce “altro”, **interviene nella definizione del percorso, lo specialista medico privato o l'equipe multiprofessionale.**

Nella totalità delle risposte, il paziente è reso partecipe alla definizione delle procedure del proprio percorso. Quest'ultimo prevede la **terapia farmacologica nell'87,18% dei casi**, visite di controllo nel 71,79%, indicazioni sullo stile di vita da condurre nel 51,28%, cadenzati incontri tra i professionisti per discutere del caso nel 12,82%, incontri congiunti tra il paziente e lo specialista che segue il caso nel 35,90%.

Tab.97 – Cosa prevede il percorso in cui il paziente è stato inserito

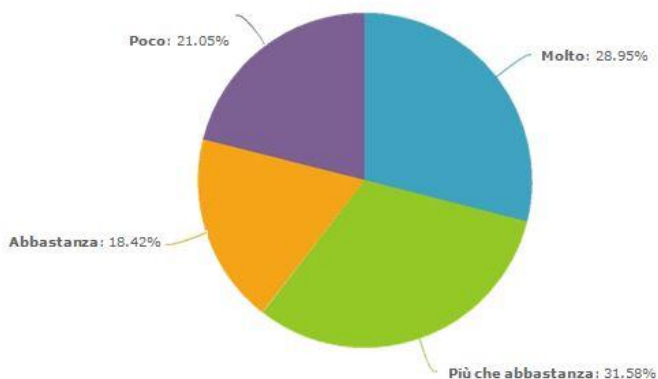


Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Rispetto alla **figura professionale responsabile del percorso**, i rispondenti individuano il medico di famiglia (35.90%) e lo specialista (61.54%); solo **nel 2,56% dei casi si tratta dello psicologo**. A giudizio dei rispondenti, **il medico che ha inserito il**

paziente nel percorso, ha dedicato molto tempo (28.95%) per informare lo stesso su tutte le fasi dell'assistenza, dal momento della diagnosi fino alla cura, **più che abbastanza tempo nel 31.58% dei casi**, abbastanza tempo nel 18.42% e poco tempo nel 21,05% (Tab.98).

Tab.98 - Tempo dedicato dal professionista per informare il paziente sulle fasi dell'assistenza



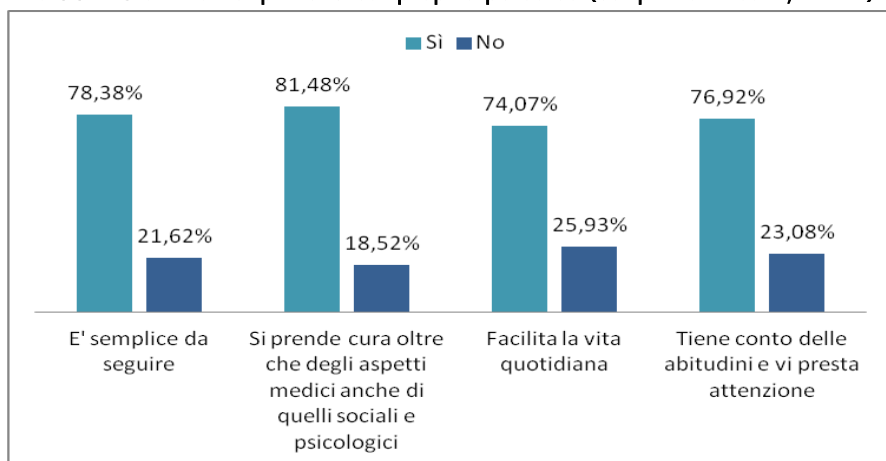
Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Laddove presente un **percorso (es. piano di cura)**, questo viene **aggiornato periodicamente** nell’84,21% dei casi mentre per il 15,79% non è previsto un aggiornamento.

L’aggiornamento, secondo i rispondenti avviene in media ogni 15 giorni nel 3,12% delle risposte, almeno una volta al mese nel 15,62%, ogni 3 mesi nel 43.75%, ogni 6 mesi nel 31,25%. Non è a conoscenza dell’aggiornamento del percorso il 6.25%

degli intervistati. Tenuto conto che i percorsi “dedicati” dovrebbero concretamente migliorare la qualità dell’assistenza e la vita dei malati, agli intervistati è stato domandato un **giudizio sul proprio percorso (es. piano di cura, PDTA, ecc.)**: è **semplice da seguire nel 78.38% delle risposte**, si prende cura oltre che degli aspetti medici anche quelli sociali e psicologici nell’81,48%, **facilita la sua vita quotidiana al 74,07%** dei rispondenti, tiene conto delle abitudini del paziente e presta lui attenzione nel 76.92% dei casi (Tab.99).

Tab.99 – Giudizio dei pazienti sul proprio percorso (es. piano di cura, PDTA)



Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

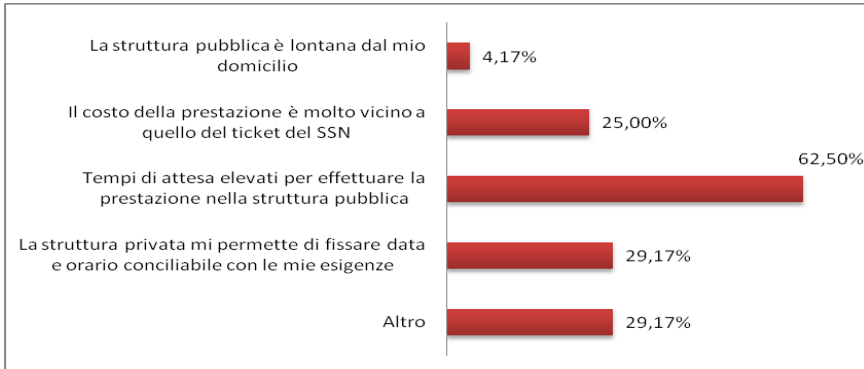
I dati ottenuti sembrano descrivere un paziente che non è più costretto a “inseguire” i diversi operatori sanitari, a fare la spola da uno specialista all’altro, a doversi districare tra esami, ricette e lunghe attese. Devono ancora tuttavia essere migliorati alcuni

aspetti relativi alle **visite di controllo previste nel percorso di diagnosi e cura** (es. Piano di cura, PDTA ecc ...); **vengono fissate e prenotate dal medico responsabile del percorso solo nel 41,94% dei casi**, mentre ancora un 45,16% deve prenotarle direttamente lui recandosi al CUP, il 12,90% riferisce “altro” senza specificare.

Ad eccezione dei soggetti che negli ultimi 12 mesi non si sono sottoposti a visita specialistica (8,06%), **gli altri si sono recati presso una struttura pubblica (61.29%), presso una struttura privata convenzionata (9.68%) o presso una struttura privata (20.97%)**. La scelta è strettamente collegata alle seguenti motivazioni (Tab.100):

- a. La struttura pubblica è lontana dal mio domicilio (4.17%);
- b. Il costo della prestazione è molto vicino a quello del ticket del Servizio Sanitario Nazionale (25%);
- c. Tempi di attesa elevati per effettuare la prestazione nella struttura pubblica (62.50%);
- d. La struttura privata mi permette di fissare data e orario conciliabile con le mie esigenze (29.17%);
- e. **Altro (29.17%)**.

Tab.100 – Motivi per i quali il paziente si è rivolto ad una struttura privata



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Il punto alla lettera “e” ricomprende tra le motivazioni ricorrenti:

- *la struttura privata consente di effettuare più visite nella stessa giornata, limitando gli spostamenti (pacchetti di visite),*
- *ottenere un parere diverso, molta fiducia nello specialista privato,*
- *modi di fare del medico privato,*
- *strumentazioni/macchinari all’avanguardia,*
- *professionisti specializzati in aree cliniche che il servizio sanitario pubblico non possiede (es. endometriosi).*

Le visite mediche/esami strumentali, cui il paziente si è sottoposto, sono state eseguite su iniziativa del soggetto nel 16,13% delle risposte, su consiglio di un conoscente che aveva un problema simile al paziente nell’1.61%, su prescrizione del medico di medicina generale nel 16.13%, su prescrizione del

medico specialista nel 59.68%, secondo quanto previsto dal piano di assistenza individuale rilasciato dalla ASL/Ospedale nel 3,23%, altro nel 3,23%.

3.7.2 Aderenza terapeutica

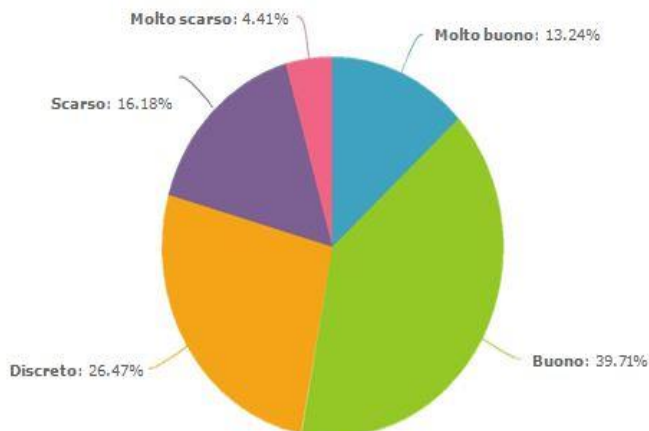
Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) l'aderenza terapeutica è *il grado di effettiva coincidenza tra il comportamento individuale del paziente e le prescrizioni terapeutiche ricevute dal personale sanitario curante.*

Il concetto si riferisce sia alle prescrizioni farmacologiche sia alle indicazioni relative agli stili corretti di vita.

Da quando sono a conoscenza della propria condizione di salute, gli intervistati dichiarano di seguire una terapia farmacologica (80,88%), il restante 19,12% dichiara il contrario.

Il **tempo** che il medico o lo specialista hanno dedicato al paziente per la **spiegazione della terapia (Tab.101)** è considerato molto buono per il 13.24% dei rispondenti, buono per il 39.71%, discreto per il 26.47%, scarso per il 16.18% e molto scarso per il 4.41%.

Tab.101 – Giudizio del paziente sul tempo dedicato dal professionista alla spiegazione della terapia farmacologica



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

La qualità delle informazioni ricevute, quando il professionista illustrava la terapia, è giudicata molto buona nel 14,71% dei casi, **buona nel 38,24%**, discreta nel **29,41%**, scarsa nel 13,24 % e molto scarsa nel 4,41%.

In ogni caso, il medico o lo specialista rilasciano nel **70,59%** delle situazioni un **pro-memoria scritto** che elenca i farmaci con le indicazioni sulle modalità e tempi di assunzione.

Rispetto alla terapia prescritta da assumere, ai rispondenti è **capitato di non seguire le prescrizioni mediche nel 38,24%** mentre al 61,76% non è mai capitato (Tab.102).

Tab.102 – Episodi in cui è capitato di non seguire le prescrizioni mediche



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Il 33,82% dichiara inoltre di aver **rilevato qualche difficoltà a seguire la propria terapia farmacologica.**

Secondo gli intervistati, il motivo **principale** (Tab. 103) che ha causato la mancata aderenza alle prescrizioni mediche **è il timore di effetti collaterali del farmaco (52,17%)** seguito dalla percezione/impressione che la terapia non fosse adatta alla personale situazione, motivo che con il 39.13% si stacca dal primo di ben 13 punti.

Tab.103 – Principali motivi che hanno causato la mancata aderenza alle prescrizioni mediche

Il farmaco non era disponibile in farmacia	8.70%
Il farmaco non è più in commercio	0.00%
Costi indiretti per ottenere il farmaco (es. spostamenti, permessi di lavoro, ecc.)	8.70%
La via di somministrazione era difficile da gestire (per es. per infusione con ricorso all'ospedale)	0.00%
Scetticismo (la terapia non ha prodotto miglioramenti o i risultati sperati)	17.39%
Percezione/Impressione che la terapia non fosse adatta alla mia situazione	39.13%
Difficoltà a ricordare gli orari e/o la modalità di assunzione	17.39%
Complessità del trattamento (es. numero eccessivo di farmaci, modalità di assunzione)	13.04%
Effetti collaterali del farmaco	52.17%
Mancato convincimento sui benefici del trattamento	30.43%
Mancanza di conoscenze sulla malattia e sulle possibili complicanze	13.04%
Scarsa relazione con il mio MMG o con lo specialista	26.09%
Costi della terapia in toto e/o costi del ticket	17.39%
Altro	13.04%

Fonte: *"Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche"* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Volendo capire come migliorare l'aderenza alle terapie, è stato inoltre chiesto **quali fossero, secondo i pazienti, le condizioni in grado di aiutarli** (Tab.103); il 27,69% domanda di **adattare la terapia in accordo alle loro esigenze, di avere un numero minore di farmaci da assumere e una terapia più breve e capace di mostrare miglioramenti in poco tempo** (26.15%).

Tab.103 – Condizioni/possibilità che potrebbero migliorare l'assunzione di farmaci

Numero minore di farmaci da assumere	26.15%
Confezioni e nomi dei farmaci facilmente riconoscibili	9.23%
Terapia più breve e che mostri miglioramenti in poco tempo	26.15%
Qualcuno o qualcosa che mi ricordi di seguire la terapia(es. avviso telefonico, applicazione smartphone ecc..)	13.85%
Qualcuno che mi spieghi perché è necessario assumere la terapia	12.31%
Una persona di sostegno (es. familiare, amici, caregiver ecc..) che si preoccupi di farmi seguire la terapia, mi incoraggi all'assunzione e mi ricordi i risultati ottenibili	20.00%
Ricevere semplici e chiare istruzioni durante la prescrizione/rinnovo della terapia	18.46%
Adattare la terapia in accordo alle mie esigenze	27.69%
Possibilità di assumere farmaci che non risentano dell'uso di dosi ritardate o saltate (es. cerotti transdermici)	3.08%
Possibilità di utilizzare farmaci meno invasivi (es. capsule al posto dell'iniezione)	13.85%
Evitare spostamenti continui o lunghi tragitti per reperire il farmaco	7.69%
Possibilità che la terapia seguita non sia sostituita da altri farmaci	10.77%
Adattare il regime della terapia allo stile di vita del bambino e dei famigliari	1.54%
Apprendere strategie funzionali alla cooperazione del bambino	0.00%
Promettere di donare un premio (es. un giocattolo, accesso ad un'attività ludica ecc..)	0.00%
Prevedere l'inserimento di personale sanitario nelle scuole/asili	0.00%
Altro	9.23%

Fonte: *"Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche"* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Stando sempre all'esperienza del paziente, **tra le ipotesi che potrebbero contribuire a migliorare l'aderenza alle terapie**, il 43.08%, ovvero quasi la metà degli intervistati, mette al primo posto la "disponibilità di avere figure dedicate di riferimento presso la struttura/reparto/servizio (Tab.104).

Tab.104 - Ipotesi che potrebbero contribuire a migliorare l'aderenza alle terapie

Più formazione del personale sanitario a partire dall'università	27.69%
Più aggiornamento professionale sul tema e progetti specifici aziendali/regionali	21.54%
Maggiori informazioni al malato/familiare, anche attraverso opuscoli informativi e insegnamento all'uso del diario del paziente	35.38%
Maggiori informazioni al malato/familiare attraverso supporti video	13.85%
Disponibilità di figure di riferimento presso la struttura/reparto/servizio dedicate	43.08%
Counseling da parte del personale sanitario sulla patologia e l'importanza del trattamento/i	23.08%
Coinvolgimento dei familiari, attraverso adeguato supporto dell'equipe di cura	20.00%
Gruppi di supporto (auto-mutuo aiuto, incontri periodici con medici, infermieri, farmacisti e gruppi di pazienti)	27.69%
Agevolazione dell'accesso al trattamento (es. sul luogo di lavoro o al domicilio)	9.23%
Riduzione del carico burocratico	27.69%
Adozione di porta-pastiglie con dosaggi giornalieri o settimanali	16.92%
Osservazione diretta dell'assunzione da parte di professionisti sanitari/familiari	7.69%
Sistema di monitoraggio e/o misurazione dell'assunzione della terapia mediante supporto telefonico o computerizzato	18.46%
Accesso ai dati di farmacovigilanza	9.23%
Altro (specificare)	7.69%

Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

3.7.3 Ricorso ai servizi territoriali

Negli ultimi 12 mesi il **32.26%** dei rispondenti è ricorso a visita dal medico di famiglia o dal pediatra o dal medico specialista (es. cardiologo, diabetologo ecc...) **almeno una volta al mese**, il 16.13% più di una volta al mese, il 35.48% almeno due volte l'anno e il 9,68% una volta l'anno 9.68%.

Solo un 6.45% riferisce di non sottoporsi a visite mediche da oltre un anno.

I motivi delle visite sono rintracciabili in:

- a. Influenza, febbre, nausea, mal di testa, dolori (28.07%);
- b. Visita di controllo in assenza di sintomi (8.77%);
- c. Prescrizione di farmaci (75.44%);
- d. Prescrizione di visite e/o esami strumentali (54.39%);
- e. Visita di controllo per la patologia cronica di cui è affetto (49.12%);
- f. Certificati (5.26%)
- g. Altro non specificato (5.26%).

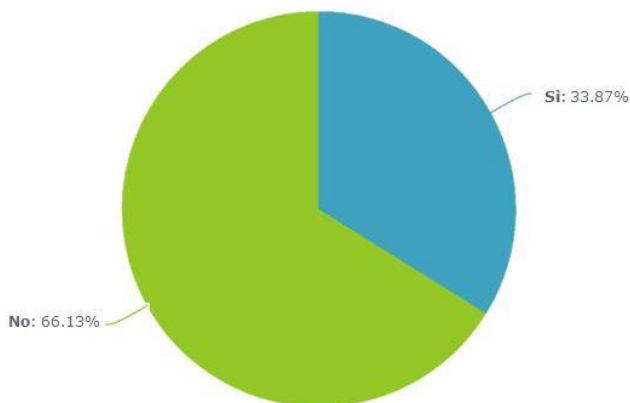
Il medico di famiglia ha uno **studio singolo** nel 50.00% delle risposte, è in **associazione con altri medici di base con cui condivide solo lo studio** nel 27,42%, è in **associazione con altri medici attraverso tecnologie informatiche** nel 3,23%, è in **associazione con altri medici di base cui ci si può rivolgere in caso di bisogno** nel 12,90%, è in **associazione con altri medici di base e altri professionisti sanitari** (infermieri, medici, specialisti, psicologi ecc ...) nel 6,45%.

L'associazionismo tra medici viene descritto dai pazienti come "semplice condivisione degli spazi" nel 41,18% dei casi, "in rete" nel 5.88%, come "Consorzio/Cooperativa" nel 2,94%.

Rilevanti sono le percentuali riferite a “non so” (23,53%) che indicano l'assenza di una completa informazione in merito. L'associazionismo viene infine indicato con la tipologia delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) nel 26.47%.

Nel caso in cui gli intervistati abbiano avuto bisogno del **proprio medico curante per una visita a domicilio**, il 33,87% lamenta qualche difficoltà ad averla mentre il 66,13% nega (Tab.105).

Tab.105 – Difficoltà ad avere una visita a domicilio dal MMG



Fonte: “Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche” - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Diverse le modalità per **contattare il proprio medico di famiglia (Tab.106)**: i valori più alti si riferiscono alla segretaria dello studio medico (40.32%) e alla chiamata diretta verso il numero di telefono mobile personale del medico (35,48%).

Tab.106 - Strumenti per contattare il medico di famiglia

Numero di telefono mobile personale	35.48%
Numero di telefono mobile di servizio	16.13%
Segreteria telefonica	19.35%
WhatsApp	6.45%
Segretaria dello studio medico	40.32%
Numero di telefono dedicato ai pazienti in cura presso lo studio	17.74%
E-mail	9.68%
Altro	6.45%

Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Nei casi in cui il proprio medico di base non sia disponibile (quando il cittadino non lo trova a studio perché – es. al di fuori dell’orario di ricevimento), nel 43.55% gli intervistati si rivolgono al servizio di continuità assistenziale (ex Guardia Medica), nel 37.10% al medico di medicina generale che condivide lo stesso studio del proprio medico, nel **33.87% al Pronto Soccorso**.

Tab.107 – Soggetti cui si rivolge il paziente in assenza del proprio MMG



Fonte: *Monitoraggio dei Servizi sul Territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche* - Cittadinanzattiva – Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Il **64,52% degli intervistati**, in caso di particolari disturbi, riferisce di essersi rivolto **anche al farmacista**.

Nel 27.50% dei casi il professionista è stato di aiuto consigliando una terapia con farmaci da banco, nel 57.50% ha consigliato una terapia con farmaci da banco suggerendo di ricorrere al medico di base. Il 12,50% dichiara che il farmacista non è stato di aiuto, dicendo solo di andare dal proprio medico mentre nel 2,50% dei casi, non è stato in grado di aiutare il paziente.

Circa un terzo degli intervistati (33.87%) nell'ultimo anno ha subito uno o più ricoveri ospedalieri; motivazione frequente è la necessità di accertare lo stato di salute rispetto a complicanze correlate alla patologia cronica (42,86%).

Tab.108 – Motivi del ricovero ospedaliero

Necessità di cure mediche NON correlate alla patologia cronica	19.05%
Necessità di accertare lo stato di salute rispetto a complicanze correlate alla patologia cronica	42.86%
Intervento chirurgico correlato alla malattia cronica	19.05%
Riabilitazione	14.29%
Altro	4.76%

Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

3.8 Empowerment e stili di vita

L'80,65% degli intervistati afferma di non essere stato coinvolto in corsi/incontri di formazione (eventualmente rivolti anche a familiari) per aumentare la consapevolezza della propria malattia e la sua gestione. Il restante 19.35% specifica come i corsi siano stati promossi maggiormente dalla ASL di appartenenza.

Tab.109 – Soggetti promotori di corsi di formazione per aumentare la consapevolezza della malattia e la sua gestione

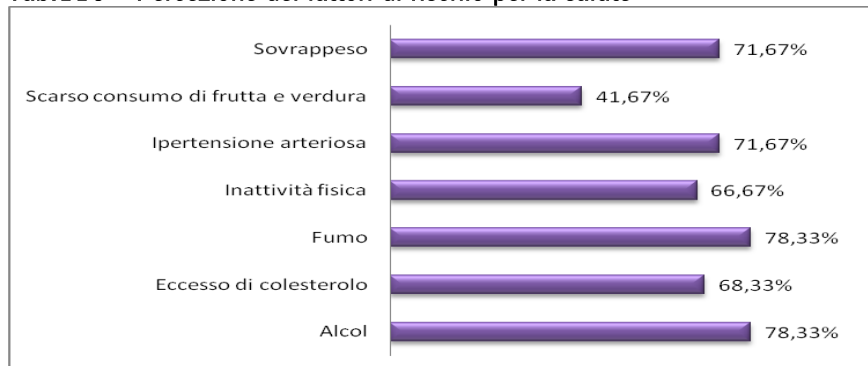
Medico di famiglia	16.67%
ASL di appartenenza	41.67%
Azienda Ospedaliera	25.00%
Associazioni	16.67%

Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Nel 50% dei casi i corsi sono stati giudicati molto utili, nel 25% più che abbastanza utili, nel 16.67% abbastanza utili e nel 8,33% poco utili. **Tra gli argomenti** che tutti i rispondenti vorrebbero vedere trattati spicca il tema dell’autogestione della patologia (64,58%), seguito con la medesima percentuale di preferenze dal tema “strategie di coping in situazioni di emergenza (es. riacutizzazione del sintomo) e da “diritti e doveri del paziente” (41,67%).

Realizzare i corsi senza dubbio risulta utile se si tiene conto inoltre delle risposte sui **fattori di rischio per la salute**: solo il 41,67% ritiene come lo scarso consumo di frutta e verdura sia un comportamento che mette a rischio la salute (Tab.110).

Tab.110 – Percezione dei fattori di rischio per la salute

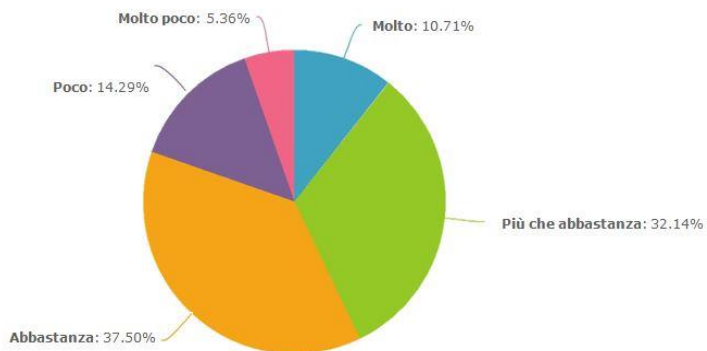


Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Tra i professionisti sanitari con cui il paziente è venuto in contatto nel corso delle visite di controllo, il medico di medicina generale/pediatra di libera scelta e il medico specialista sono le figure che hanno ricordato di seguire un corretto stile di vita, rispettivamente nel 43.33% e nel 58.33% dei casi.

Nel complesso, il 37.50% degli intervistati afferma di conciliare abbastanza bene il lavoro con la gestione e la cura della propria patologia (Tab.111) mentre tra gli aspetti che incidono maggiormente nell'affrontare la gestione della malattia (Tab.112) risulta il dover recarsi al CUP per prenotare la visita/esame strumentale (38,33%).

Tab.111 – Come il paziente concilia il lavoro con la gestione e la cura della propria patologia



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Tab.112 - Aspetti che incidono maggiormente nell'affrontare la gestione della malattia

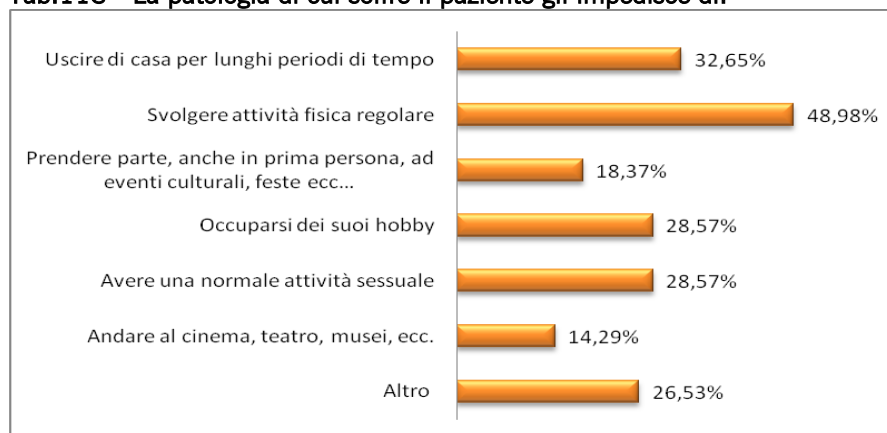
Conciliare orario di lavoro	20.00%
Spostarsi fuori regione per sottoporsi a visita medica o esame strumentale	15.00%
Recarsi al CUP per prenotare la visita/esame strumentale	38.33%
Carico assistenziale oneroso	16.67%
Gestire le cure di più familiari	11.67%
Altro	16.67%

Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Il 16,67% della voce "altro" si riferisce a: *trasferite lavorative, fare viaggi, dedicarsi completamente ai propri cari.*

La patologia di cui soffre il paziente impedisce alcune tra le più comuni attività, riportate nella seguente tabella (Tab.113)

Tab.113 - La patologia di cui soffre il paziente gli impedisce di:



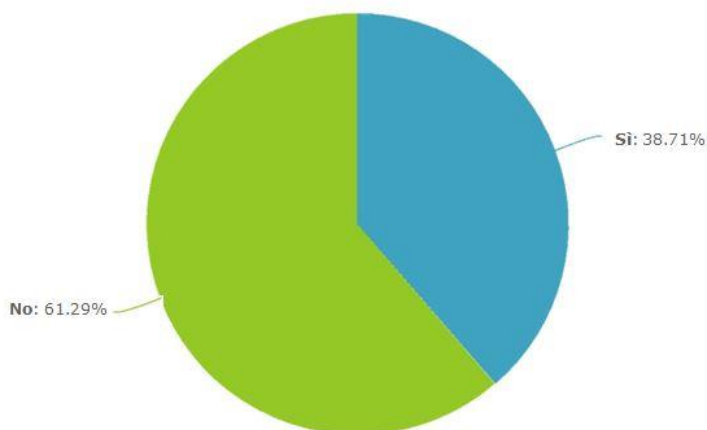
Fonte: "Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall'Ospedale dentro le Mura domestiche" - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Per favorire la gestione degli aspetti sociali ed emotivi correlati a quanto riferito sopra, sarebbe indicato a **supporto un servizio di assistenza psicologica**. La **ASL o l'Ospedale** lo hanno proposto ai pazienti solo nell'11.67% dei casi, ad un altro 8.33% è stato proposto ma il paziente ha rifiutato mentre nell'80.00% tale figura professionale non è stata proposta nonostante il 62.50% dei rispondenti la consideri utile.

3.9 Spese affrontate dal cittadino

Nell'ultimo anno è **capitato al 38,71%** dei rispondenti **di dover rinunciare per motivi di carattere economico** ad alcuni aspetti dell'assistenza (Tab. 114)

Tab. 114 – Rinuncia per motivi economici ad alcuni aspetti dell'assistenza



Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Tra questi rientrano l'acquisto di parafarmaci (creme, colliri, alimenti particolari, ecc.) nel 52,17% delle risposte, esami strumentali/visite di controllo nel 43,48% e la riabilitazione nel 30,43% (Tab.115).

Tab. 115 – Aspetti dell'assistenza cui il cittadino ha dovuto rinunciare negli ultimi 12 mesi

Riabilitazione	30.43%
Assistenza psicologica	17.39%
Acquisto di parafarmaci (creme, alimenti particolari, colliri ecc.)	52.17%
Esami strumentali/visite di controllo	43.48%
Farmaci di fascia C	21.74%
Cure odontoiatriche	43.48%
Assistenza protesica e integrativa	13.04%
Altro	4.35%

Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Sempre nell’arco dell’ultimo anno agli intervistati è capitato di aver bisogno di **integrare a proprie spese** (70%) le cure mediche, specifici trattamenti o presidi medicali (es.: strisce reattive per la misurazione della glicemia ecc ...)

La spesa nell’arco di un mese declinata per singole voci ricorrenti (Tab. 116) **vede i farmaci al primo posto** (sempre=50%) mentre **la voce su cui si investe meno è quella dello psicologo** (mai=75%).

Solo l’1,69% affronta una spesa di oltre 1000 euro/mese, il 28.81% dichiara di affrontare un costo compreso tra 100 e 200 euro/mese e l’11.86% tocca una cifra compresa tra le 200 e le 400 euro/mese.

Tab. 116 – Voci di spesa integrate direttamente dal paziente

	Spesso	Occasionalmente	Mai
Attrezzature medicali (es. misuratore di pressione)	17,24%	55,17%	27,59%
Farmaci	50,00%	47,37%	2,63%
Fisioterapista	30,43%	26,09%	43,48%
Infermiere	8,33%	45,83%	45,83%
Integratori alimentari	37,14%	31,43%	31,43%
Nutrizionista	24,00%	28,00%	48,00%
Presidi medicali (cerotti, strisce per misurazione glicemia ecc ...)	20,00%	60,00%	20,00%
Psicologo	6,25%	18,75%	75,00%
Altro	25,00%	41,67%	33,33%

Fonte: *“Monitoraggio dei Servizi sul territorio, fuori dall’Ospedale dentro le Mura domestiche”* - Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato, 2017

Considerazioni conclusive

L'invecchiamento della popolazione è strettamente correlato all'aumento delle patologie croniche e i pazienti che invecchiano sono spesso affetti da più malattie (comorbidità). Tra le patologie più frequenti ci sono le malattie cardiache e cerebrovascolari, i tumori, le malattie respiratorie croniche, il diabete e le malattie neurodegenerative. Con tali modificazioni epidemiologiche e con l'aumento della domanda di cura, è diventato sempre più centrale il tema delle cure primarie, unitamente alla necessità di aggiornare i modelli di organizzazione sanitaria del nostro Servizio Sanitario Nazionale.

Nel 2012 il Decreto Balduzzi, convertito poi in legge, ha ridisegnato nel nostro Paese il sistema delle cure primarie, caratterizzandosi nei contenuti da un approccio proattivo ispirato al Chronic Care Model e affidando alle Regioni il compito di riorganizzare i servizi territoriali mediante nuovi assetti organizzativi. L'obiettivo principale era di superare la vecchia concezione del rapporto tra medico e paziente, fondato su "*contatti individuali*", per arrivare a promuovere un associazionismo tra professionisti, garantire la presa in carico e l'assistenza H24, sette giorni su sette.

Una riforma della sanità che rischia di tradursi in semplice riordino demandato interamente alle regioni che hanno il ruolo di programmazione, controllo ed organizzazione del servizio sanitario. **A distanza di qualche anno la Legge Balduzzi, nella sua applicazione, presenta ancora luci e ombre** con una varietà di situazioni: alcune Regioni sono andate verso la direzione indicata dalla legge e dunque verso lo sviluppo di due uniche forme aggregative sul territorio (AFT e UCCP), altre Regioni hanno seguito un orientamento differente, mantenendo i precedenti assetti organizzativi.

Nel 75% delle regioni monitorate le funzioni delle AFT sono riportate negli atti regionali, a mancare è l'esplicitazione di criteri per il coordinamento (AFT e UCCP), dato fermo al 63%.

La regione Veneto si è mossa verso un'unica forma associativa per la medicina di base, in Puglia l'aggregazione di Medici di Medicina Generale è chiamata Centro Polifunzionale Territoriale, in Emilia Romagna MMG e PLS sono al vertice di ogni Nucleo di Cure Primarie ed esercitano all'interno un ruolo di coordinamento.

Un quadro d'insieme poco aderente alla Legge Balduzzi se si considerano anche le UCCP: in Emilia Romagna Toscana e Piemonte si chiamano Case della Salute, in Veneto ci sono le Medicine di Gruppo Integrate. Il Piemonte ha optato inoltre per la creazione dei Centri di Assistenza Primaria, in Campania alcune strutture oggetto di riconversione sono diventate Strutture Polifunzionali per la Salute. Il Veneto è l'unica Regione, tra quelle monitorate, ad aver attribuito alle UCCP con specifico atto regionale, funzioni aggiuntive rispetto a quelle previste nella Legge Balduzzi.

Tante sigle e modelli plurimi che fundamentalmente sono lo specchio di un diverso modo di agire delle regioni italiane che attribuiscono all'assenza dei nuovi Accordi Collettivi Nazionali (ACN) la mancata/non piena attuazione della Legge.

La riorganizzazione delle cure primarie e l'offerta dei servizi sul territorio restano una oggettiva necessità che **richiede una seria attenzione politica**, sia per la revisione e rimodulazione dell'assistenza ospedaliera così come definita dal DM.70/15, sia in virtù del recente Piano Nazionale della Cronicità.

Quest'ultimo ha segnato una svolta nell'approccio alla malattia: rende centrale la persona (non la malattia) nel sistema di cure, indica come favorire il buon funzionamento delle reti assistenziali, modula la continuità assistenziale a partire dal grado di complessità della patologia, suggerisce l'inserimento

precoce del paziente cronico nel percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) e ricorda di potenziare le cure domiciliari e più in generale i modelli assistenziali centrati sui bisogni socio-sanitari.

Anche il Patto per la Salute 2014-2016 ribadisce il nuovo modello multiprofessionale e interdisciplinare dell'assistenza territoriale (AFT, UCCP), suggerendo un approccio proattivo e iniziative mirate nei confronti dei malati cronici.

Il processo di riorganizzazione dell'assistenza territoriale avviato a macchia di leopardo, paga fortemente il fatto di non aver visto varare gli standard dell'assistenza territoriale come invece accaduto per l'ospedale e che avrebbero rappresentato una risposta efficace alla disomogeneità tra le Regioni, risparmiando evidenti disuguaglianze tra cittadini.

In altre parole **c'è bisogno di un DM 70 del territorio, che, come per gli ospedali chiarisca bene standard quantitativi e qualitativi.**

Lo squilibrio è marcatamente evidente al paragrafo 10 del DM. 70/15 quando, con poche righe, vengono date indicazioni alle Regioni per garantire la "Continuità Ospedale-Territorio".

La riorganizzazione ha riguardato anche il livello aziendale e distrettuale, con riduzione del numero di Aziende sanitarie sul territorio (78% negli ultimi due anni) allo scopo di migliorare l'efficienza nell'erogazione e accentuare una gestione strategica unitaria. Nell'82% dei casi non sono stati costituiti nuovi distretti ma **nel 43% dei casi, i distretti sono stati accorpati.**

Il ruolo dei distretti è fondamentale in relazione al tema dell'integrazione sociosanitaria; al distretto viene demandata la responsabilità nella **programmazione locale degli interventi agendo insieme al Comune ed elaborando il piano integrato di salute (79%)** o ad esempio il Piano di Zona.

Talvolta tuttavia dall'analisi effettuata, il distretto stenta a rappresentare quel luogo di sperimentazione o innovazione che ci si aspetta.

Il processo di riconversione degli ospedali è ancora lento: una favola senza lieto fine supporre di prendere in carico i cittadini e garantir loro la continuità assistenziale **se non si investe ovunque in strutture post-acuzie.** Intanto nel 2016 il taglio dei posti letto rispetto al 2015 ha interessato circa il 60% delle Regioni campione; ad eccezione di Puglia, Lazio e Umbria che non ne hanno tagliati, in Campania, Emilia Romagna e Veneto la flessione media è del 2,74%, in Molise addirittura i posti letto sono stati ridotti di circa 1/5 del totale (-21,5%).

Come viaggiano le informazioni sul territorio

Ad eccezione della Campania, le altre nove regioni monitorate dichiarano la presenza di un **sistema informatizzato regionale, ma solo il 56% delle regioni lo definisce integrato con il sociale e capace di garantire la lettura dei percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA),** al fine di monitorare e valutare l'assistenza erogata al paziente cronico (Emilia Romagna, Lazio, Piemonte, Toscana, Veneto).

Scendendo al livello distrettuale, laddove presente, il sistema informatizzato garantisce l'interoperabilità con quello dei Medici di Medicina Generale in AFT (20%), dei Pediatri di Libera Scelta in AFT (20%), con gli specialisti Ambulatoriali in AFT (12%) ed è integrato con il sociale nel 41% dei Distretti.

La “cerniera” tra ospedale e territorio: come si assicura la continuità assistenziale

L'84% dei distretti coinvolti nell'indagine riferisce la presenza di una **Centrale della continuità o di una struttura equivalente,** posta sul territorio, per garantire il collegamento tra le strutture ospedaliere e i servizi territoriali. La prima cosa che balza agli occhi è la numerosità di nomi utilizzati per definirla.

Ad esempio c'è lo Sportello unico integrato sociosanitario (Distretto 16 Sestri Levante); l'Ufficio dimissioni protette presso il

presidio ospedaliero (Distretto di Fabriano); il Punto di Coordinamento Assistenza Primaria CEMPA (Distretto Appennino Bolognese); il Punto di Coordinamento Assistenza (PCAP nel distretto Città di Bologna e San Lazzaro di Savena); il Punto Unico di Accesso (PUA nel distretto di Fiumicino e diversi altri); la Centrale Operativa Continuità Assistenziale (Distretto Alessandria e Casale Monferrato); il Nucleo distrettuale per la continuità delle cure (Distretto TO 1, 2, 3).

Il compito principale è occuparsi di **dimissioni protette e/o assistite in fase post acuta o della presa in carico post ricovero e della gestione della fase acuta a domicilio**. Per una percentuale residua (39%), la Centrale della continuità o la struttura equivalente espleta “altre” attività, provvedendo **all’inserimento dei pazienti in strutture residenziali (RSA) e all’individuazione dei pazienti da trasferire all’hospice** (risposte più ricorrenti).

L’offerta di servizi sul territorio non risulta omogenea

Una parte del lavoro di rilevazione è stata dedicata alle mappatura delle strutture di continuità, delle strutture residenziali e semiresidenziali deputate a offrire servizi di cure intermedie sul territorio: su queste hanno risposto cinque regioni su 10, quindi è difficile trarre conclusioni. Sul fronte degli hospice Lazio, Emilia Romagna, Veneto e Toscana fanno da capofila, gli ospedali di Comunità sono una caratteristica della Toscana (41 strutture), il Lazio ha investito sulle Unità Riabilitative Territoriali (140 strutture). **Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) sono più numerose in Veneto (789), Piemonte (605) e Toscana (319) ma se si considera che nelle restanti regioni il numero di RSA è mediamente meno di un decimo della Toscana, qualcosa sull’offerta territoriale certamente non torna.**

E ancora abbiamo registrato una disomogeneità su servizi “sentinella”: centri diurni Alzheimer o per persone con disturbi

dello spettro autistico, centri di salute mentale o per dipendenze patologiche sembrano troppo residuali, poco diffusi in alcune realtà del Paese.

I Centri diurni in ambito salute mentale vanno da un minimo di 3 in Molise ad un massimo di 69 in Toscana, con una media di strutture pari al 29,8 sul totale delle risposte affermative.

I Centri diurni in ambito Alzheimer vanno da un minimo di 1 in Molise ad un massimo di 109 in Veneto, con una media di strutture pari a 22,7 sul totale delle risposte affermative.

Questi presentano una media di strutture tale da suggerire un investimento maggiore: escludendo infatti la Toscana (n=26) e l'Umbria (n=11), le restanti regioni offrono dati numerici di molto inferiori alle 10 strutture sul territorio.

Il quadro generale pare in contrasto con le esigenze di sanità pubblica emergenti (nuove dipendenze patologiche e depressione) e con disposizioni normative e di pianificazione, come il Piano nazionale Demenze e la legge n. 134/2015.

Non va meglio per i **centri diurni per autistici: solo il 60% delle regioni intervistate afferma di averli presenti sul proprio territorio.**

Il dato positivo è particolarmente significativo in Veneto e in Emilia Romagna, rispettivamente con 309 e 136 centri diurni per pazienti autistici; seguono a molta distanza Puglia e Umbria (entrambe n=6). Nelle altre regioni (tot. 40%) o non sono presenti centri o il dato non è pervenuto.

La definizione di percorsi chiari

Al fine di evitare la frammentazione degli interventi è stata verificata inoltre la presenza di reti per garantire percorsi di cura a forte integrazione ospedale-territorio: la Rete Terapia del Dolore e Rete Cure palliative è presente al 100% in tutte le regioni e vede maggiormente protagonista il distretto (78%), la rete neurologica (sclerosi multipla, demenza ecc.) ha basi regionali solo per nel 40% dei casi. Diverse in ogni caso sono le regioni

nelle quali sono state avviate esperienze di reti cliniche, non oggetto di monitoraggio. Per ciò che riguarda i PDTA, nella maggior parte dei casi sono promossi dalle Regioni e dalle Aziende sanitarie. La Regione che dichiara di aver attivato il maggior numero di PDTA, tra quelle intervistate, è il Molise: un dato interessante se si pensa che fino al 2014 tali percorsi erano una prerogativa delle regioni Centro-Nord.

Sarebbe interessante approfondire se i PDTA si sono tradotti in percorsi reali e di fatto i cittadini ne hanno ottenuto benefici o se i percorsi sono rimasti solo sulla carta.

Il dubbio è alimentato da un 28,21% di pazienti che identifica nel PDTA il proprio percorso di cura regolato da “procedure ben definite”, da un 61,54% che riferisce di avere un Piano di Cura e un restante 10,25% che specifica di *seguire delle prescrizioni ma di non sapere se si tratta di un piano di cura.*

Rispetto all'aderenza terapeutica il promemoria scritto rilasciato dal medico (70,59%) che elenca i farmaci con le indicazioni sulle modalità e tempi di assunzione non basta; i pazienti domandano ad esempio di adattare la terapia in accordo alle loro esigenze (27,69%), di avere un numero minore di farmaci da assumere e una terapia più breve e capace di mostrare miglioramenti in poco tempo (26,15%), una persona di sostegno (familiare, amici, caregiver ecc..) che si preoccupi di fargli seguire la terapia, lo incoraggi all'assunzione e gli ricordi i risultati ottenibili (20%).

Ridurre gli spostamenti evitabili ai cittadini attraverso la sanità digitale

Abbiamo rilevato che il **Centro Unico di Prenotazione (CUP) è piuttosto diffuso (circa 70%)** e attraverso questo si possono prenotare (a livello aziendale) prestazioni sanitarie (75%), visualizzare appuntamenti prenotati (72%), annullare uno o più

appuntamenti prenotati (67%), modificare appuntamenti prenotati (67%), pagare le prestazioni (si=69%).

Tuttavia consultare o ricevere referti online risulta più complicato: se il 75% delle Aziende Sanitarie dichiara la possibilità di consultare/ricevere i referti online, il servizio è attivo a livello regionale in una regione su 3, a livello aziendale nel 59% e provinciale nel 7%. **Ma chi può avere accesso ai referti?** Il download da parte del cittadino sfiora la quasi totalità di risposte affermative (96%), mentre i professionisti/operatori sanitari possono consultare i referti nel 74% dei casi.

La raccolta delle informazioni sanitarie in rete **mediante fascicolo sanitario elettronico (FSE)** è stata realizzata dal 56% delle aziende mentre ancora un 44% fatica a decollare.

Il tema della informatizzazione e digitalizzazione è fortemente rilevante e rappresenta un contributo fondamentale nella riorganizzazione dell'offerta dei servizi. **La sanità digitale** ha fatto qualche passo in avanti in termini di possibilità di gestire in modo alternativo il flusso delle informazioni sanitarie ma tuttavia risente ancora, oltre che delle difficoltà strutturali, di carenza informativa da parte dei pazienti su come utilizzare alcuni specifici servizi e di un'assenza di competenze tecnologiche (*digital divide*).

... Dentro le mura domestiche

L'assistenza domiciliare viene erogata dai distretti monitorati secondo un sistema misto (51%), cioè avvalendosi di cooperative di servizi socio-sanitari e/o società di servizi (76%); associazioni di volontariato (40%); enti religiosi (10%); altro (29%). **Solo il 41% dei distretti (o delle ASL) che ha esternalizzato i servizi ha interesse a sapere se ci sono aspetti su cui i cittadini non sono soddisfatti:** 2 su 5 si impegnano a fare un'analisi quali-quantitativa dei reclami ricevuti dai cittadini sulla qualità dei

servizi, ausili e presidi erogati nell'ambito delle Cure domiciliari in outsourcing.

Il focus sull'assistenza domiciliare che ha visto protagonisti i pazienti e/o caregiver ha messo in luce come ancora ci sia da lavorare sul supporto alle famiglie e sulla “formazione/supporto alle competenze” per giungere ad una maggiore autonomia di intervento, come il piano personalizzato di assistenza non sia sempre oggetto di costruzione e condivisione con il paziente e come l'assistenza erogata dall'equipe multiprofessionale, a volte, risenta della mancata disponibilità di tempo da parte dello specialista.

Sul piano dell'educazione al self management/management del caregiver, è interessante il dato relativo alle lesioni da decubito: 2 su cinque non hanno avuto informazioni su come prevenirle o gestirle a fronte di 1 su 5 che dichiara l'insorgenza delle lesioni dopo l'avvio delle Cure domiciliari.

Tra le figure sulle quali i cittadini in ADI vorrebbero poter contare, ma che non sono presenti nelle Cure Domiciliari ricevute, spicca l'Operatore Socio Sanitario con il 31,49%, seguito dal medico specialista con il 25% e dallo psicologo con il 22,79%. Quest'ultima tuttavia è una figura sulla quale i pazienti non sono disposti a spendere di tasca propria. Tra gli specialisti segnalati ci sono inoltre il nutrizionista e/o il dietista.

L'esperienza dei cittadini nei confronti dei professionisti che si recano a casa è complessivamente positiva: gli operatori sono descritti molto disponibili e gentili nel 51,52% e sono considerati chiari nelle loro comunicazioni nel 46,27%.

Esiste una certa rotazione tra i sanitari che si recano al domicilio: 2 persone su cinque vivono questi cambi di personale che si reca a casa con un certo disagio; il rapporto di fiducia di chi entra nelle nostre case è fondamentale dato che il domicilio è uno dei luoghi più intimi e privati che abbiamo.

Necessario inoltre l'aumento dei minuti dedicati alla fisioterapia. Varia il grado di tempestività nell'attivazione del servizio con un cittadino su cinque che ha atteso oltre 10 giorni e circa il 14% ha incontrato criticità nell'attivazione.

E ancora l'accesso a strumenti indispensabili per la cura come protesi, ausili, farmaci deve migliorare in tempestività: capita ancora ad una persona su 4 di attendere più di 30 giorni per materasso o cuscino antidecubito e letto articolato; poco meno quelli che aspettano più di trenta giorni per traverse e pannoloni; più di uno su tre aspetta oltre 30 giorni per sollevatore o carrozzina. Più di uno su dieci aspetta oltre 30 giorni per avere farmaci indispensabili.

Tra le prime voci che i pazienti migliorerebbero dell'assistenza domiciliare (espresse con risposta multipla) troviamo: il coinvolgimento nella definizione del piano di assistenza (23,55%), la facilità di accesso al servizio (23,33%) e la possibilità di scegliere da chi farsi curare/seguire (22,51%).

1. Il quadro emerso dal presente rapporto rappresenta uno strumento fondamentale per ripensare i servizi, comunicare la riorganizzazione in atto ed orientare le scelte. La prima proposta di Cittadinanzattiva è che le Regioni, le Aziende Sanitarie ed i distretti che si sono messi in gioco attraverso questo monitoraggio avviino un percorso serio di confronto con i promotori dell'iniziativa e con le comunità locali per definire le priorità, far conoscere i servizi presenti e mettere in atto le azioni di miglioramento necessarie.

2. **Potenziare i servizi che supportano le famiglie, sulle quali grava un peso oneroso dell'assistenza, offrendo uniformità e pari opportunità di accesso a prescindere dal distretto di residenza: Centri diurni per persone con Alzheimer o autismo, centri di salute mentale o per dipendenze patologiche in primis.**

3. **Definire “il DM 70 del territorio”** per garantire parametri uniformi dell’assistenza territoriale che rischia di essere una entità poco conosciuta o fumosa, anche per via della eterogeneità di nomenclature usate che di certo, non aiutano a comprendere dove sono i servizi, a cosa servono, cosa offrono.

4. **Misurare cosa offrono e gli esiti che producono le cure e i servizi territoriali**, così come l’uso efficiente ed efficace delle risorse del territorio. Per questo è fondamentale l’efficienza di un sistema informativo unico e interoperabile.

5. **Investire sull’assistenza domiciliare**. Laddove c’è, infatti, i cittadini si sentono quasi privilegiati, ne sono tendenzialmente contenti, anche se hanno suggerimenti per migliorarla. Su questo fronte è necessario che si investa sul ruolo dei caregiver/paziente non per scaricare onere assistenziale, ma per aiutarli a prendersi meglio cura di sé, evitare l’affaticamento/la limitazione dell’attività quotidiana. Tempestività dell’attivazione, valutazione dei bisogni congiunta con il cittadino/caregiver, erogazione in tempi adeguati di presidi, farmaci, protesi, ausili, attenzione alla riabilitazione, alla nutrizione e al sostegno psicologico sono aspetti da migliorare. E’ altresì fondamentale il controllo della qualità dei servizi erogati informando bene i cittadini sui propri diritti e a chi rivolgersi in caso non fossero rispettati.

Ringraziamenti

Si ringraziano coloro che hanno contribuito con le proprie idee alla realizzazione del progetto:

Ass. Cure domiciliari e Palliative (ANTEA ONLUS), G. Casale, M. Colotto

Ass. Italiana Fisioterapisti (AIFI), M. Tavernelli

Ass. Italiana malati Alzheimer (AIMA), P. Spadin

Ass. Italiana Pazienti con BPCO (ASS. ITAL. PZ. BPCO), A. Sini, F. Tempesta

Ass. Italiana Sclerosi laterale Amiotrofica (AISLA), M. Venerucci

Ass. Italiana Sclerosi Multipla (AISM), Giorgia Franzone

Ass. Italiana Sindrome e Malattia di Behcet (SIMBA), L. Taricone

Ass. Nazionale Malattie Reumatiche (ANMAR), Silvia Tonolo

Ass. Naz. Pensionati Confeder. Italiana Agricoltori (ANP CIA), D. Zilli

Azione Parkinson Lazio, B. Sanna, L. Horn

Confederazione Associazioni Regionali di Distretto (CARD), G. Gentili

Consiglio nazionale Ordine Assistenti Sociali (CNOAS), A. Accetta

Direttore Marketing Strategico FORUM PA, A. Veraldi

Direzione Socio-sanitaria REGIONE VENETO, A. Maritati

Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO), C. Saitto

Federazione Ita. Medici di Medicina Generale (FIMMG), P. Misericordia

Federazione Nazionale Collegi Infermieri (IPASVI), M. G. Proietti

Federazione Naz. Farmacie Private (FEDERFARMA), P. Betto

Federsanità Ass. Naz. Comuni Ita. (FEDERSANITÀ ANCI), Rosanna Di Natale

Sindacato Pensionati Italiani CGIL (SPI CGIL), R. Atti

Società italiana Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER), P. Boldrini

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), Marco Rasconi

Unione Naz. Associaz. per la Salute Mentale (UNASAM Lazio), G. Digilio.

in particolare:

- il Dott. Vincenzo Pomo (Medico, Coordinatore SISAC) e il Dott. Diego Romaioli (Psicologo, Psicoterapeuta, PhD) che hanno messo a disposizione le loro conoscenze e competenze per supportare il gruppo di lavoro nella costruzione dei contenuti scientifici e metodologici;

- *Francesca Moccia responsabile dell'Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva e Michela Liberti, Rosapaola Metastasio, Maria Eugenia Morreale, Maria Vitale che hanno progettato gli strumenti di rilevazione, predisposto il supporto informatico per l'inserimento su piattaforma Audit Web, l'elaborazione dei dati e curato il capitolo sulla metodologia.*

Un ulteriore ma non ultimo ringraziamento a chi ha collaborato fattivamente: l'Associazione Italiana Terapisti Occupazionali (AITO), l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), i referenti delle Aziende Sanitarie, i Dirigenti Regionali e

- *i 104 attivisti del Tribunale per i Diritti del Malato di Cittadinanzattiva (TDM) che hanno dedicato tempo e investito energie in nome della partecipazione civica:*

Adalgisa Silvana Stanzione, Agata Coppola, Alessandra Corona, Alessandra Manai, Alessandro Zulla, Alessio Terzi, Alfonso Grassi, Angela Marcarelli, Angelo Izzo, Anna Maggia Catlet In Brugioni, Anna Parente, Anna Radicioni, Anna Viotti, Annamaria Vencato, Annarita Cosso, Antonella Fiorilli, Antonino Mozzicato, Antonio Lonardo, Armando Amerio, Barbara Di Niro, Barbara Orusa, Bartolo Donvito, Beatrice Arlorio, Bruno Lo Duca, Carla Loi, Carlo Veglio, Caterina Fossari, Claudio Frollano, Cristina Parpinelli, Daniela Premoli, Daniele Giocondi, Delia De Santis, Eleonora Malagnino, Elisabetta Sasso, Ernesto Barocci, Franca Pretta, Franca Zaccarin, Francesco Mastinu, Francesco Rombolà, Francesco Senatore, Franco Alajmo, Gabriella Murru, Giancarlo Minelli, Gianna Sangiorgi, Giorgio Pizzorni, Giovan Battista De Gattis, Giovanna Nonnis, Giuliana Bonino, Giuliana Colafranceschi, Giuseppe Silvestri, Giuseppe Ungolo, Isa Miranda Zucca, Laura Baromio, Lino Altamura, Lorenzo Di Guida, Lorenzo Signori, Lucia Serra, Lucia Valente, Luigi Leuzzi, Luisa Casu, Luisa Cossu, Maggia Catlet, Mara Demelas, Mara Scagni, Margherita Riccitelli, Maria Cristina D'amico, Maria Cristina Parpinelli, Maria Grazia Fichicelli, Maria Laura Maxia, Maria Rosa Angeloni, Maria Vittoria Santoro, Mariadele Cattaneo, Mariella Noviello, Marietta Dessanai, Marilisa Dalla Riva, Mario Delpiano, Mario Vitarelli, Marisa Angelini, Marisa Murasso,

Massimo Giuliani, Matteo Damiano, Matteo Valentino, Mauro Santucci, Melina Pitari, Michael Cocciola, Michele Gelormini, Paola Giulivi, Paolo Ruffilli, Raimondo Salterini, Remo Coppo, Rita Hervatin, Roberto Gentina, Romano Malavasi, Rosanna Improta, Salvatore Piu, Santo Giustolisi, Sergio Crotti, Silvana Stecca, Silvio Cocino, Stefania Palmisano, Stella Zaso, Tina Priolo, Tina Vagnoni, Tino Corrado, Tiziana Valente, Vanda Pusoan...e molti altri.

*Infine un ringraziamento sentito a **tutto lo Staff della Sede Nazionale**, quello che spesso lavora dietro le quinte: da chi cura la comunicazione e i rapporti con la stampa a chi organizza gli aspetti logistici, passando per le relazioni istituzionali.*

ALLEGATO n°1: si *illustrano brevemente di seguito parziali di normative, termini e acronimi che ricorrono nel presente report. Tranne le voci “in evidenza”, tutte le altre sono elencate in ordine alfabetico.*

IN EVIDENZA “RIFORMA BALDUZZI” - (L. 189/2012) – parte riorganizzazione territorio

Ultimo provvedimento nazionale in ordine di tempo che ha stabilito:

1. **“ruolo unico”** del medico di medicina Generale (MMG) *(incluso il pediatra di libera scelta e la Guardia medica)*

Distinzione tra:

2. **Aggregazioni Funzionali territoriali (AFT)** di soli medici (a carattere monoprofessionale) con *popolazione assistita non superiore a 30.000 e comunque comprendente un n° di medici non inferiore a 20)*
Le AFT condividono obiettivi e percorsi assistenziali, strumenti di valutazione, linee guida.
3. **Unità Complesse di Cure primarie (UCCP)** aggregazioni multiprofessionali (più specialisti) *(includenti infermieri, ostetriche, terapisti della riabilitazione, operatori della prevenzione e del sociale)* da tenersi aperte al pubblico per l'intero arco della giornata - nei giorni prefestivi e festivi con idonea turnazione.

IN EVIDENZA CURE DOMICILIARI

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) garantisce alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o

esiti delle stesse, **percorsi assistenziali nel proprio domicilio** denominati “cure domiciliari”.

Si integrano con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia, generalmente erogate dal Comune di residenza della persona. Si formula il **PAI** (v. presa in carico) e si espleta l'assistenza domiciliare che è un servizio compreso nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) in grado di garantire la presa in carico globale e un'adeguata continuità di risposta sul territorio ai bisogni di salute, anche complessi.

ADP: Assistenza domiciliare programmata

Erogazione di prestazioni sanitarie mediche, infermieristiche e/o riabilitative, occasionali o a ciclo programmato, limitate all'episodio di malattia in atto.

ADI: Assistenza Domiciliare Integrata

Insieme integrato di trattamenti sanitari e sociosanitari, erogati a casa della persona non autosufficiente che assicura l'erogazione coordinata e continuativa di prestazioni sanitarie al domicilio da parte di diverse figure professionali fra loro funzionalmente coordinate nell'ambito del Distretto. **L'ADI può essere declinata secondo livelli crescenti di intensità e complessità assistenziale.**

OD: Ospedalizzazione domiciliare

Servizio gestito direttamente dalla struttura ospedaliera e destinato a malati affetti da patologie croniche evolutive o in fase di riacutizzazione che richiedono un'assistenza medica e infermieristica 24 ore su 24 e l'assegnazione di attrezzature (es. erogatori di ossigeno) o ausili per la deambulazione e per le funzioni fisiologiche.

ACN: ACCORDO COLLETTIVO NAZIONALE PER LA MEDICINA GENERALE

Sul sito della SISAC (Struttura Interregionale Sanitari Convenzionati) sono consultabili i precedenti accordi per la medicina generale del marzo 2005, luglio 2009, luglio 2010. ([QUI](#)). Nel 2016 la SISAC ha pubblicato la “bozza” di un nuovo “ACN” con l’obiettivo di riorganizzare e potenziare il sistema della medicina generale.

ASSOCIAZIONISMO di RETE (ANTE RIFORMA BALDUZZI)

Associazionismo semplice: associazione con altri medici di base con cui si condividono solo gli spazi.

Associazionismo in rete: associazione con altri medici senza condividere gli spazi ma attraverso tecnologie informatiche.

Associazionismo in gruppo: associazione con altri medici di base cui il paziente può rivolgersi in caso di bisogno quando il proprio medico non è di turno.

BISOGNO

In campo sanitario e sociale: scarto tra ciò che esiste e ciò che è desiderabile in termini di stato di salute e di disponibilità di servizi sanitari. Un bisogno è sempre, implicitamente o esplicitamente, correlato a un’attesa. Il bisogno di salute della persona deve essere valutato nelle sue diverse dimensioni (clinico - cognitiva, comportamentale, sociale ecc.). Diventa complesso quando richiede una risposta che coinvolge le diverse dimensioni ed è pertanto, sempre sociosanitario.

CAREGIVER

Colui che nell’ambiente domestico assume l’impegno di prendersi cura della persona non autosufficiente; fornisce aiuto e supporto al malato nel suo percorso di recupero fisico, mentale e affettivo.

È in genere un familiare, ma può essere anche un assistente alla persona, un volontario (caregiver non professionali) o un operatore adeguatamente formato (caregiver professionali).

CASA DELLA SALUTE

Sede pubblica dove trovano allocazione, in uno stesso spazio fisico, i servizi territoriali che erogano prestazioni sanitarie, ivi compresi gli ambulatori di Medicina Generale e Specialistica ambulatoriale e sociali per una determinata e programmata porzione di popolazione.

CPT: CENTRI POLIFUNZIONALI TERRITORIALI

Struttura interna al distretto che rappresenta una reale integrazione dell'assistenza ospedaliera e territoriale prima nel suo genere nella Regione Puglia.

La DGR. N°2289/2007 definisce in Puglia i CPT come strutture in grado di garantire *l'assistenza primaria secondo un modello organizzativo a complessità crescente a partire dall'aggregazione di medici di famiglia che assicurano in una sede unica la continuità assistenziale h 12 (8-20).*

CURE INTERMEDIE

Servizio di breve durata fornito in un setting residenziale per persone con perdita recente dell'autosufficienza. Le strutture di riferimento sono:

1. Ospedali di Comunità (OdC),
2. Unità di Riabilitazione Territoriale (URT)
3. Hospice

CURE PALLIATIVE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le cure palliative quelle espletate in maniera attiva e totale in pazienti

colpiti da una malattia e che non rispondono più a trattamenti specifici e la cui diretta evoluzione è la morte.

La Legge n°38/10 è uno dei traguardi più importanti che Cittadinanzattiva ha contribuito a raggiungere; la legge stabilisce la presenza di due reti di assistenza che devono rispondere alle esigenze e ai bisogni sia del paziente che necessita di cure palliative, sia del paziente affetto da dolore cronico. Inoltre dedica una particolare attenzione al paziente pediatrico. ([QUI](#)).

CURE PRIMARIE

Espressione che ha assunto diversi significati; in un'accezione ampia le cure primarie comprendono l'intera rete assistenziale del distretto e coincidono con l'assistenza primaria (v. assistenza primaria). In un'accezione più selettiva, le cure primarie comprendono unicamente i medici di medicina generale (MMG), i Pediatri di libera scelta (PLS) e i Medici di continuità assistenziale (MCA) ed eventualmente l'assistenza infermieristica.

Attualmente le esperienze innovative nell'ambito delle cure primarie riguardano:

- le forme associative strutturali di medici di medicina generale con altri professionisti in sedi uniche di lavoro (UCCP, Nuclei di Cure Primarie, ecc.);
- i punti unici di accesso (PUA);
- la gestione di percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA)

E-HEALTH o EHEALTH

Indica la pratica della salute attraverso il supporto di strumenti informatici, personale specializzato e tecniche informatizzate di comunicazione medico-paziente. L'e-health è quindi il complesso

delle risorse, soluzioni e tecnologie informatiche di rete, applicate alla salute e alla sanità.

EMPOWERMENT (Assunzione di potere inteso come rafforzamento delle competenze)

Processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita. Le esperienze di empowerment possono essere di tipo individuale, organizzativo, di comunità. Sviluppare l'empowerment del paziente significa renderlo partecipe del processo decisionale, per accrescere la sua soddisfazione e migliorare l'efficacia dei risultati clinici, aumentando l'accettabilità al trattamento.

ÉQUIPE TERRITORIALE

Forma associativa della Medicina generale introdotta dall'Accordo nazionale del 2005 di tipo "funzionale", poiché non prevede la costituzione di una "sede unica" o di una sede di riferimento, organizzata in ambito distrettuale. Essa coinvolge non solo i Medici di medicina generale, ma ove possibile, le diverse figure professionali operanti nel distretto (è in via di superamento – v. bozza ACN 2016).

FSE: FASCIOLO SANITARIO ELETTRONICO

Insieme di dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti il paziente.

HOSPICE

Definizione importata dai paesi anglosassoni, con la quale si indicano i "Centri Residenziali per le cure palliative". Luogo in

cui la “qualità della vita” diventa l’obiettivo principale dell’assistere, dove tutto deve aiutare a garantire la dignità e il rispetto dell’essere umano come entità vivente e soggetto sociale. Rappresenta un’estensione del domicilio quando, per differenti motivi, primo fra tutti la volontà del malato, l’assistenza a casa non è possibile in modo definitivo o temporaneo.

Luogo dove non “si va a morire” ma a vivere al meglio una fase naturale della propria esistenza, nel quale è possibile trascorrere anche periodi “di sollievo”.

INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

Sono prestazioni sociosanitarie *“tutte le attività atte a soddisfare, mediante percorsi assistenziali integrati, bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra azioni di cura e quelle di riabilitazione”* (d.lgs. 229/99).

Tipologia delle prestazioni sociosanitarie:

1. Prestazioni **sanitarie a rilevanza sociale** (attività finalizzate alla promozione della salute, alla prevenzione, all’individuazione, rimozione e contenimento degli esiti degenerativi e invalidanti di patologie congenite e acquisite). Esse sono di competenza delle Aziende sanitarie e a carico delle stesse inserite in progetti personalizzati di durata medio - lunga.

2. Prestazioni **sociali a rilevanza sanitaria** (attività del sistema sociale che hanno l’obiettivo di supportare la persona in stato di bisogno con problemi di disabilità o di emarginazione condizionanti lo stato di salute). Tali attività sono di competenza dei Comuni.

3. prestazioni **socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria** (rientrano nei LEA e sono poste carico del Fondo Sanitario Nazionale).

ODC: OSPEDALE DI COMUNITA'

Strutture intermedie tra l'assistenza domiciliare e l'ospedale per tutte quelle persone che NON hanno necessità di essere ricoverate in reparti specialistici, ma necessitano di un'assistenza sanitaria che non potrebbero ricevere a domicilio (es. pazienti con patologia cronica, provenienti da una struttura ospedaliera per acuti o riabilitativa, pazienti fragili e/o cronici provenienti dal domicilio).

Gli ospedali di comunità sono uno strumento di integrazione ospedale-territorio e di continuità delle cure; non vanno intesi come strutture ex novo **ma frutto della riconversione di posti letto per la degenza in strutture già esistenti**, rimodulate all'interno del nuovo modello organizzativo.

PATTO PER LA SALUTE (2014-2016)

Il Patto per la Salute è un accordo finanziario e programmatico tra il Governo e le Regioni, di valenza triennale, finalizzato a migliorare la qualità dei servizi, a promuovere l'appropriatezza delle prestazioni e a garantire l'unitarietà del sistema.

I principali temi contenuti nel Patto sono: **certezza di budget**, sistema sanitario **sostenibile** di fronte alle nuove sfide, lotta agli **sprechi** e alle inefficienze, garanzia di accesso alle cure, ai farmaci e ad uno standard qualitativo di assistenza, **aggiornamento dei LEA** e del nomenclatore, **umanizzazione delle cure**, inserimento delle **malattie rare** nei LEA, riorganizzazione degli **ospedali**, potenziamento e riorganizzare della **medicina del territorio**.

In particolare:

Articolo 5 - Assistenza territoriale - comma 1: *“Al fine di promuovere un modello multiprofessionale ed interdisciplinare, le Regioni, nell'ambito della propria autonomia decisionale ed organizzativa, istituiscono le Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) e le Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) quali forme organizzative della medicina convenzionata, integrate con personale dipendente del SSN come previsto dal comma 2 dell'art.1 della legge 189/2012, per l'erogazione delle cure primarie. Esse perseguono obiettivi di salute e di attività definiti dall'Azienda sanitaria del Distretto, secondo un modello-tipo coerente con i contenuti degli ACN e definite dalle Regioni al fine di garantire uniformità assistenziale.”*

PDTA PERCORSI DIAGNOSTICI TERAPEUTICI ASSISTENZIALI

Un PDTA è una metodologia di intervento complesso, mirata alla condivisione dei processi decisionali e dell'organizzazione dell'assistenza per un gruppo specifico di pazienti durante un periodo di tempo ben definito ([EPA - EUROPEAN PATHWAY ASSOCIATION](#)). **Le caratteristiche dei PDTA sono:**

1. Chiara esplicitazione degli obiettivi e degli elementi chiave dell'assistenza basata su evidenze scientifiche, best practice, aspettative dei pazienti e loro caratteristiche;
2. Facilitazione delle comunicazioni tra i membri del team e i pazienti e le loro famiglie;
3. Coordinamento del processo di assistenza tramite il coordinamento dei ruoli e l'attuazione consequenziale delle attività dei team multidisciplinari di assistenza, dei pazienti e delle loro famiglie;
4. Documentazione, monitoraggio e valutazione delle varianze e degli outcome;
5. Identificazione delle risorse appropriate.

PRESA IN CARICO

Processo frutto di un insieme di azioni che il servizio sanitario e sociale mettono in atto per rispondere a bisogni complessi e che richiedono un'assistenza continuativa o prolungata nel tempo, coinvolgendo diverse professionalità.

Nell'ottica del Punto Unico di Accesso (PUA), la "presa in carico" può essere definita come *"un processo integrato e continuativo che si configura come "governo" di un insieme articolato e coordinato di interventi rivolti a soddisfare un bisogno complesso e articolato"*.

La "presa in carico" è legata alla "complessità" dei bisogni e della domanda, della valutazione dei bisogni e dell'offerta. Si "prende in carico" la persona nella sua globalità.

La presa in carico si compone di diverse fasi e momenti:

- a. Richiesta di aiuto; analisi della domanda;
- b. Progetto d'intervento; elaborazione e attuazione del progetto personalizzato e del piano personalizzato degli interventi;
- c. Verifica e valutazione;
- d. Chiusura dell'intervento.

Il piano di assistenza individuale (PAI) è un documento che è redatto dall'équipe multidisciplinare in collaborazione con i familiari a seguito di un'attenta analisi e di una valutazione dei bisogni identificati e percepiti dalla persona. Esso riporta il problema, l'obiettivo, l'intervento e la data di verifica prevista a medio o lungo termine. Ogni piano di assistenza è un progetto dinamico, continuamente aggiornabile e adattato a tutte le necessità che possono di volta in volta emergere.

PTA: PRESIDI TERRITORIALI DI ASSISTENZA

Strutture che includono servizi territoriali e poliambulatori ove è possibile effettuare esami di laboratorio, diagnostica e ricevere assistenza infermieristica. Nati dalla riconversione di presidi

ospedalieri dismessi, consentono la concentrazione di molti servizi distrettuali realizzando una copertura assistenziale H12 e in alcuni casi H24.

PUA: PUNTO UNICO DI ACCESSO

Modalità organizzativa a disposizione del cittadino principalmente rivolta alle persone con disagio derivato da problemi di salute e da difficoltà sociali, atta a facilitare la presa in carico con accesso unitario alla rete dei servizi sanitari e sociali, non compresi nell'emergenza.

E' costruito sui bisogni della persona, mira a migliorare le modalità di presa in carico unitaria della persona e ad eliminare o semplificare i numerosi passaggi ai quali l'assistito e i suoi familiari devono adempiere.

Il PUA è uno dei luoghi dell'integrazione sociosanitaria, professionale e gestionale e come tale, richiede il raccordo tra le diverse componenti sanitarie e tra queste e le componenti sociali. Il collegamento con i servizi sociali deve essere sistematico e integrato, a cominciare da una programmazione concordata. Tale definizione permette di identificare i destinatari del PUA tra tutti i cittadini che esprimono un bisogno di salute. **Il PUA può essere organizzato in modo strutturale**, con una specifica sede organizzativa, sulla base delle differenti scelte regionali, **oppure funzionale** con l'individuazione di più soggetti e sedi istituzionali alle quali il cittadino può rivolgersi.

RETE DEI SERVIZI DEL DISTRETTO

Nel contesto dei sistemi organizzativi la rete riguarda la definizione di **modalità sistematiche di connessione ed integrazione tra una serie di servizi ed attività**. In sanità il **modello a "rete"** è **fondamentale** in quanto il sistema sanitario è formato da una complessità di servizi e professionisti che si

devono ricomporre intorno al bisogno della persona. Il modello “a rete” implica la definizione di percorsi di cura coordinati ed integrati in modo da consentire al cittadino, un facile accesso ai percorsi.

Deve inoltre, consentire agli operatori la conoscenza rapida e sistematica dell’insieme delle informazioni necessarie. La rete è stata individuata inizialmente in esperienze sociali e si caratterizza per il lavoro comune, basato su regole esplicite, di persone/gruppi afferenti ad enti distinti (anche a servizi staccati dello stesso ente) ma la cui opera è interdipendente.

Le reti sanitarie sono ad esempio quelle per il trattamento dell’infarto o dei gravi traumatismi (*hub&spoke*) o quelle per il trattamento di condizioni morbose croniche diffuse; strumenti di tali reti sono i percorsi assistenziali e organizzativi.

Il rischio di burocratizzare le reti in percorsi rigidi e formalistici andrebbe sempre tenuto presente e evitato.

SISTEMA INFORMATIVO SOCIO-SANITARIO

Insieme di mezzi, strumenti e competenze per raccogliere, collegare, classificare e conservare dati e soprattutto per elaborare, distribuire e comunicare informazioni sui bisogni, sulla salute, sui servizi e sulle prestazioni sociosanitari, con scopi di diretta erogazione, di supporto a coloro che devono prendere decisioni e ai cittadini. Il flusso informativo è il passaggio di dati tra diversi soggetti e diversi enti, mediante regole, modalità prestabilite e note. In ambito sociosanitario si assiste alla creazione di cartelle sociosanitarie e di banche dati.

E’ fondamentale condividere l’anagrafe degli utenti per consentire un tracciamento univoco e certo della persona attraverso i vari servizi e stabilire la nomenclatura di prodotti prestazioni e attività fornite.

La continua evoluzione tecnologica e la maggiore utilizzabilità delle tecnologie consentono un ruolo attivo nella raccolta dei dati da parte degli stessi utenti e delle loro famiglie. Naturalmente la tecnologia informativa deve essere considerata un fattore abilitante ma non sostitutivo delle relazioni di cura interpersonali.

STANDARD OSPEDALIERI (DM 70/15)

Regolamento recante la definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera.

Il D.M. 70/15 ha introdotto gli standard ospedalieri per la sanità regionale, permettendo ai diversi sistemi regionali di parlare la stessa lingua, oltre che di perseguire gli stessi obiettivi.

Si tratta di un provvedimento **strettamente connesso** al decreto al piano delle cronicità, ai nuovi LEA, al Piano per la sanità digitale.

Le finalità: aumentare la qualità dell'assistenza, la sicurezza delle cure e l'uso appropriato delle risorse, concentrando le attività dell'ospedale nei confronti di patologie *“ad insorgenza acuta e con rilevante compromissione funzionale”* ... all'interno di un contesto articolato e complesso. Il DM 70/15 riprende quanto già espresso nella Legge 135/2012 (*“Spending Review”*) delineando attraverso specifici calcoli, il numero massimo di posti letto ospedalieri per acuti.

Una delle criticità riscontrate riguarda **l'assenza di un forte riferimento alla riorganizzazione del territorio**; nella parte finale del documento si trova un ragguaglio sul tema della continuità ospedale-territorio: *senza un potenziamento delle strutture territoriali si avranno “forti ripercussioni sull'utilizzo appropriato dell'ospedale”*.

TERRITORIO

Termine usato in ambito sanitario con un significato più ristretto che circoscrive l'insieme dei servizi non ospedalieri che sono presenti in una precisa zona geografica. Il territorio inteso in senso strettamente sanitario può quindi essere definito come l'insieme delle risorse e dei mezzi di cura extra ospedalieri, prossimi anche fisicamente all'utente e maggiormente accessibili, con bassa complessità tecnologica ed alta intensità relazionale. Questo insieme comprende sia l'assistenza primaria (medicina di base, prevenzione, ecc.) sia in parte l'assistenza secondaria (specialistica di primo livello). **In forma giuridica, il territorio è stato tradotto in un livello essenziale denominato "assistenza distrettuale"**. Il termine però è inserito anche nel livello di prevenzione ove sono riconsiderate le voci: vaccinazione, *screening*, medicina legale.

L'insieme dell'offerta sul territorio, quando differenziata e specializzata, ha portato ad esempio alla nascita dei Nuclei di Cure Primarie, alle strutture intermedie tra ospedale e territorio, a servizi d'informazione e di sostegno.

URT: UNITÀ RIABILITATIVE TERRITORIALI

Tipologia di struttura atta a garantire "cure intermedie" cioè cure necessarie a pazienti che sono stabilizzati dal punto di vista medico e che non richiedono assistenza ospedaliera ma considerati "troppo fragili" per essere trattati in un semplice regime ambulatoriale o residenziale classico o che trattano problemi che si risolvono in un periodo limitato di tempo (indicativamente 4-8 settimane).

Nelle URT è offerta una risposta polifunzionale di carattere temporaneo con possibilità ad esempio di garantire riabilitazione neurologica e motoria per la riduzione della disabilità residua, dopo eventi acuti o riacutizzazioni di patologie croniche.

UTAP: UNITÀ TERRITORIALI DI ASSISTENZA PRIMARIA

Organismo operativo distrettuale ad alta integrazione multidisciplinare e interprofessionale le cui funzioni sono svolte in coordinamento col distretto sulla base di obiettivi predefiniti nel programma di attività territoriali. **Prevede la creazione di una sede unica**, sostitutiva dei singoli studi professionali (eventualmente messa a disposizione del distretto), con spazi e dotazione tecnologica adeguati e un'organizzazione tra diversi professionisti sanitari che gestiscono direttamente diverse attività, da sviluppare gradualmente, per garantire la continuità assistenziale e un sistema di filtro rispetto all'accesso improprio in pronto soccorso.

VMD: VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

Parte fondamentale del processo di presa in carico globale della persona che si configura come un'operazione dinamica e continua che segue il paziente (anziano, disabile ecc.) nel suo percorso dentro la rete dei servizi sociosanitari e ne rappresenta nel tempo l'evoluzione.

Si tratta di un *momento valutativo* che esplora le diverse dimensioni della persona nella sua globalità.

Bibliografia e fonti di riferimento

AA.VV. Care Online - Rivista digitale - www.careonline.it

Accordo Stato - Regioni 10 luglio 2014, concernente il nuovo Patto per la Salute 2014-2016.

Accordo Stato - Regioni 15 settembre 2016, concernente il Piano Nazionale per la Cronicità.

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) - www.agenas.it.

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas) Monitor n. 26 - Cure Palliative in Italia, 2010.

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas): Monitor n. 32 - Assistenza H24 e riduzione degli accessi impropri in pronto soccorso: evidenze e indirizzi, 2013.

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas) Monitor n. 38 - Regolamento sugli standard ospedalieri, 2015.

Azienda Sanitaria Locale Cuneo 2 (ASL CN2): Procedure per le Attività in Cure domiciliari, 2012.

Cittadinanzattiva: XVII Rapporto PiT Salute 2014 “Sanità in cerca di cura”, Roma 2014.

Cittadinanzattiva: XIII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità, Roma 2014

Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70. Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera. G.U. 4 giugno 2015, n. 127

Deliberazione Giunta Regione Piemonte n. 3-4287 del 29 novembre 2016. D.G.R. n. 26-1653 del 29 giugno 2015. Interventi regionali e linee d'indirizzo per lo sviluppo del nuovo modello organizzativo dell'Assistenza Primaria, attraverso la sperimentazione delle Case della Salute.

Deliberazione Giunta Regione Veneto n. 751 del 14 maggio 2015. Attuazione della Legge regionale 29 giugno 2012, n. 23

"Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016" e s.m.i. Sviluppo delle Cure Primarie attraverso la diffusione del modello di Medicina di Gruppo Integrata in attuazione della DGR n. 953/2013. Definizione del contratto di esercizio tipo per le Medicine di Gruppo Integrate. Deliberazione n. 127/CR del 3 ottobre 2013.

DPCM 29 settembre 2015, n. 178. Regolamento in materia di Fascicolo Sanitario Elettronico. GU Serie Generale n.263 del 11-11-2015.

Fondazione ISTUD – VANCE: Le cure primarie in Italia: verso quali orizzonti di cura ed assistenza, 2013

Fondazione Sicurezza in Sanità: Le cure primarie nel nuovo assetto organizzativo e funzionale del SSN, 2013

Forum Risk Management in Sanità: Conoscere i PDTA, 2016

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2406_allegato.pdf)

Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT): Accesso diretto alla statistica italiana - <http://dati.istat.it>

L. 07 agosto 2012, n°135. Disposizioni urgenti per la revisione della spesa Pubblica con invarianza dei servizi ai cittadini.

L. 08 novembre 2012, n.189. Conversione in Legge, con modificazioni del Decreto-Legge del 13 settembre 2012, n. 158. Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute. “Decreto Balduzzi”. G.U. Serie Generale, n. 263 del 10 novembre 2012.

L. 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

L. 28 dicembre 2015, n. 208. Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato - Legge di stabilità 2016. GU Serie Generale n.302 del 30-12-2015 - Suppl. Ordinario n. 70

Metodologia e Risultati dell'anno 2014, Roma 2016
http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2582_allegato.pdf

Ministero della Salute: Adempimento “mantenimento dell'erogazione dei LEA” attraverso gli indicatori della Griglia Lea.

Ministero della Salute: Atti di indirizzo per il 2016, Roma 2015

Ministero della Salute: Piano delle Cronicità, Roma 2016

Piano di Assistenza Territoriale (PAT) Regione Piemonte: Interventi per il riordino della rete territoriale del servizio sanitario regionale in attuazione del Patto per la Salute 2014-2016 e della DGR n. 1-600 del 19.11.2014 e s.m.i.

Regione Emilia Romagna (ER) - <http://salute.regione.emilia-romagna.it/>.

Sindacato Unico Medicina Ambulatoriale (SUMAI): Linee Guida – Unità complesse di Cure Primarie (UCCP) e Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) dei Medici specialisti e Professionisti Ambulatoriali Convenzionati Interni. Sumai, 2014

Spandonaro F.: 12° Rapporto Sanità: La Sanità tra equilibri istituzionali e sociali, 2016

Spandonaro F.: Crisi economica e Sanità: come cambiare le politiche pubbliche, Università degli Studi di Roma “Tor Vergata”, 2013

Struttura Interregionale Sanitari Convenzionati (SISAC): Ipotesi di accordo collettivo nazionale per la disciplina dei rapporti con i medici di medicina generale ai sensi dell'art. 8 del d.lgs. N. 502 del 1992 e successive modificazioni ed integrazioni, 2016.

Tozzi V. D., Longo L. e altri: PDTA Standard per le Patologie Croniche, 2014.

Università Cattolica del Sacro Cuore: Rapporto Osservasalute. Assistenza territoriale. Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni italiane, 2013 e 2015.

In collaborazione con:



Con il contributo non condizionato di:

abbvie