MINISTERO DEL LAVORO
E DELLE POLITICHE SOCIALI

Secondo Rapporto sulla Non Autosufficienza in Italia

Assistenza territoriale e cure domiciliari

A cura di Angelo Lino Del Favero

novembre 2011

Il rapporto è stato curato da Angelo Lino Del Favero, che ringrazia per la preziosa collaborazione:

Vania Carignani – Collaboratrice di Federsanità ANCI per il supporto tecnico e metodologico alla elaborazione del Rapporto

Carmelo Scarcella - Direttore Generale ASL di Brescia
Cap. 2.3 La casa come centro delle cure e dell'assistenza
Cap. 4.5.2 Il caregiver familiare

Vladimir Kosic – Assessore regionale alla salute, integrazione socio sanitaria e politiche sociali
Cap. 3.2.2 Fondo per l'autonomia possibile ed interventi a sostegno della domiciliarità – L'esperienza del Friuli Venezia Giulia

Simone Naldoni - Responsabile degli Osservatori sull'Integrazione socio-sanitaria, Barbara Trambusti Regione Toscana
Cap. 3.2.3 Fondo regionale e servizi per la non autosufficienza – L' esperienza della Toscana

Luca Del Vecchio – Confindustria Area Fisco, Finanza e Welfare
Cap. 3.3.2 Report sui principali fondi sanitari integrativi del sistema Confindustria

Simonpaolo Buongiardino - Presidente del Fondo Est
Cap. 3.3.3 Fondo Est: Assistenza Sanitaria Integrativa. Commercio Turismo e Servizi

Cosimo De Chirico – Coordinatore Nucleo Cure Palliative Azienda ULSS 7 Veneto
Cap. 4.2.1 L'esperienza ADI 3° livello ULSS 7 Veneto: il Servizio di cure palliative domiciliari

Paolo Da Col - Membro del CTS CARD Italia, Luciano Pletti - Presidente CARD Friuli Venezia Giulia, Nino Trimarchi - Presidente Veneto e Vicepresidente Nazionale CARD, Gilberto Gentili - Presidente Nazionale CARD
Cap.4.3.1 Il sistema delle cure domiciliari – vision e modello organizzativo CARD

di Mauro Antoniazzi – Dirigente Medico Responsabile UOS Cure Continuative Distretto S.S. sud - Conegliano
Cap. 5 L'invecchiamento attivo

Roberta Papi - Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Genova
Cap. 5.1 Invecchiamento attivo: Età libera – Invecchiamento attivo, il progetto del Comune di Genova

Angelo Rossi Mori - Istituto Tecnologie Biomediche, CNR e Roberto Dandi, LUISS Business School, di Roma
Cap. 6 Disabilità, non-autosufficienza e tecnologie

Indice

Prefazione **06**

Premessa **08**

Capitolo 1 Richiami demografici ed epidemiologici **11**

1.1 Demografia ***11***

1.2 Rivoluzione epidemiologica ***13***

Capitolo 2 L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia **17**

2.1 I servizi residenziali ***18***

2.2 Le cure domiciliari ***24***

2.3 La casa come centro delle cure e dell'assistenza ***27***

2.3.1 Premessa *27*

2.3.2 Destinatari delle cure *28*

2.3.3 Punti unici di accesso *28*

2.3.4 Valutazione e risposta multidimensionale *29*

2.3.5 Il Piano di intervento personalizzato *30*

2.3.6 Tipologia di interventi nell'assistenza domiciliare *30*

2.4 I Trasferimenti monetari ***31***

2.4.1 L'indennità di accompagnamento *31*

2.4.2 Ipotesi di riordino dell'indennità di accompagnamento *38*

Capitolo 3 Long term care e sostenibilità **40**

3.1 La spesa per long term care ***40***

3.2 Sostenibilità e long term care ***42***

3.2.1 I Fondi regionali per la Non Autosufficienza *44*

3.2.2 Fondo per l'autonomia possibile ed interventi a sostegno della domiciliarità – L'esperienza del Friulia Venezia Giulia *44*

3.2.3 Fondo regionale e servizi per la non autosufficienza – L'esperienza della Toscana *48*

3.3 I Fondi Sanitari Integrativi ***52***

3.3.1 Fondi Sanitari Integrativi – esperienze *54*

3.3.2 Report sui principali fondi sanitari integrativi del sistema Confindustria *54*

3.3.3 Fondo Est:Assistenza sanitaria integrativa – Commercio turismo e servizi *62*

3.4 Non autosufficienza e compartecipazione al costo (copayment) ***67***

3.4.1 Aspetti generali, la "vision" di autorevoli studiosi *67*

3.4.2 L'indagine ISTUD *69*

3.4.3 L'indagine SINA *70*

Capitolo 4 approfondimento sulla Non Autosufficienza e cure domiciliari **74**

4.1 Le Politiche nazionali ***74***

4.2 Le Politiche Regionali – Distrettuali (ASL) ***76***

4.2.1 L'esperienza ADI di 3° livello ULSS 7 Veneto: il Servizio di cure palliative domiciliari *78*

4.2.2 Il voucher socio sanitario: il caso Lombardia *83*

4.3 Home care e Politiche distrettuali ***84***

4.3.1 Il sistema delle cure domiciliari – vision e modello organizzativo della Confederazione Associazioni Regionali dei Distretti - CARD *84*

4.4 I Comuni ***108***

4.5 Famiglia, Assistenti familiari e sussidiarietà ***111***

4.5.1 Le Assistenti familiari (le "badanti") *111*

4.5.2 Il Caregiver familiare *112*

4.5.3 La sussidiarietà, il terzo settore *117*

4.5.4 La sussidiarietà, testimonianza: Verso un modello di welfare fondato sul principio di sussidiarietà (a cura di Luca Antonini *119*

4.5.5 La sussidiarietà, testimonianza: L'assistenza domiciliare e sussidierietà: il percorso lombardo (a cura di Mario Melazzini) *127*

4.5.6 La sussidiarietà, testimonianza: Il progetto Eubiosia: sintesi dell'esperienza assistenziale ANT 1985-2010 (a cura di Raffaella Pannuti) *137*

4.5.7 La sussidiarietà, testimonianza: Un esempio di economia sociale vera. Il caso "Insieme si può" (a cura di Rina Biz) *148*

4.5.8 Oneri a carico della famiglia – Livelli Essenziali di Assistenza: due criticità da affrontare *158*

Capitolo 5 L'invecchiamento attivo **160**

5.1 Invecchiamento attivo: Età libera – Invecchiamento attivo il progetto del Comune di Genova ***165***

Capitolo 6 Disabilità, non autosufficienza e tecnologie **169**

6.1 La tecnologia come supporto cruciale ai nuovi modelli organizzativi ***169***

6.2 Le soluzioni disponibili ***171***

6.2.1 Il cittadino al centro – tipologia di coinvolgimento del cittadino e dei caregiver…… ……174

6.2.2 I tipi di servizi innovativi già oggi possibili……174

6.3 Programmazione e governance ***176***

6.4 Raccomandazioni ***177***

Capitolo 7 Tesi per una rinnovata politica sulla non autosufficienza **180**

7.1 Innovazione nei modelli erogativi dei servizi ***180***

7.2 Azioni per la sostenibilità del sistema di Long Term Care ***180***

7.3 Riforma delle erogazioni monetarie ***181***

7.4 Promozione della sussidiarietà e terzo settore ***181***

7.5 Disabilità, non autosufficienza e tecnologie ***181***

Prefazione

Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali rinnova il proprio impegno nel monitoraggio della spesa e dei servizi inerenti la cura della non autosufficienza in Italia. Il Rapporto 2010 ha avviato un prezioso lavoro con molti attori del welfare, i cui risultati sono ricompresi nei contenuti della presente edizione. Offriamo, pertanto, questo II° Rapporto sulla non autosufficienza al confronto tra i differenti livelli istituzionali e sociali, provando a fare una fotografia della situazione attuale e a dettagliare alcune proposte correttive delle storture che viviamo.

La centralità della persona e il principio di sussidiarietà costituiscono i binari sui quali condurre il rinnovamento del nostro sistema di welfare, per superare le resistenze culturali che ancora troppo spesso si annidano nella nostra società - e soprattutto nelle burocrazie - e colmare il divario tra Nord e Sud del Paese in termini di efficienza e qualità dei processi erogativi.

Per questo motivo, viene approfondita l'analisi sondando la dimensione territoriale delle reti socio-sanitario-assistenziali, con particolare attenzione ai servizi di cura domiciliare che rappresentano il migliore indicatore di un paradigma inclusivo e capace di tutelare la dignità della persona.

Appropriatezza ed economicità sono facce della stessa medaglia, che trovano nell'assistenza a forte vocazione territoriale, integrata a rimodulati trasferimenti monetari, il proprio orizzonte di compimento. In particolare, la road map che abbiamo di fronte può essere indicata con i seguenti ambiti di intervento:

- *Rafforzamento del Distretto socio-sanitario come "cabina di regia" sussidiaria della rete dei servizi territoriali, punto d'incontro degli attori istituzionali, professionali e del terzo settore;*
- *Attuazione dei processi di deospedalizzazione a favore di una maggiore dotazione di servizi residenziali, semi residenziali e domiciliari. Nello specifico, modifica dei Lea con trasferimento di funzioni e risorse dall'ambito ospedaliero al territorio, alle non autosufficienze, alla domiciliarietà, nel rispetto dei costi standard dei macro livelli assistenziali;*
- *Sviluppo dei fondi integrativi, principalmente attraverso la contrattazione collettiva e l'incentivazione fiscale, e disciplina della compartecipazione alla spesa al fine di allargare la platea dei beneficiari;*
- *Revisione dell'attuale assetto dell'indennità di accompagnamento, trasferendo le competenze dal livello centrale a quello regionale, promuovendo una gestione integrata delle risorse sociali e introducendo una correlazione tra l'accesso alla prestazione e le condizioni economiche del beneficiario.*

In merito, sono riportati dei focus specifici e alcune buone pratiche provenienti dai territori, che ci permettono di costatare come molte delle indicazioni culturali contenute nel Libro bianco sul futuro del modello sociale siano già applicate con ottimi risultati nella cura della persone più fragili.

Tale Rapporto esce in coincidenza con l'applicazione della riforma federalista e la discussione parlamentare sulla legge delega per la riforma fiscale e assistenziale, contingenze che ci obbligano ad attivare processi virtuosi di rifondazione sistemica. Fisco e assistenza costituiscono i pedali con i quali modulare gli interventi sociali a sostegno delle persone, delle famiglie e dei corpi intermedi. Siamo quindi chiamati a superare finalmente un welfare fondato sul debito pubblico e una forte ingerenza statale per approdare a un welfare sussidiario e relazionale, nel quale lo Stato svolga innanzitutto una funzione di regolazione, di indirizzo e controllo, lasciando al privato e al privato sociale il compito di erogare e gestire i servizi. Un welfare nel quale la libertà di scelta del cittadino sia il perno per riattivare un protagonismi sociale e per l'allocazione efficiente delle risorse. Credo che la sfida che abbiamo tutti di fronte sia tracciata e non ci sia più spazio per rimandare scelte tanto profonde quanto necessarie nel ridefinire gli assetti e le priorità del nostro welfare, sempre tesi al bene di tutta la persona e di ogni persona.

Roma, 11 novembre 2011

Maurizio Sacconi
Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali

Premessa

Nel 2050 ci saranno molti "più nonni che nipoti"; secondo le stime dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) gli over 60 passeranno da 650 milioni a 2 miliardi. Secondo la stessa Organizzazione nel 2020 la popolazione anziana in Europa sarà superiore a quella che il sistema sanitario potrà ragionevolmente sostenere.

In questo panorama, l'Italia è uno dei Paesi europei con il maggior indice di invecchiamento, che significa crescita esponenziale delle spese di cura per anziani, ospedaliere e territoriali per il prossimo futuro.

Recentemente è stata presentata al Parlamento Europeo la *"Road Map for European Ageing Rechearch",* che identifica tra le priorità per il futuro della terza età:

- Vivere più anni, ma in salute;
- Mantenere e rafforzare le capacità mentali;
- Garantire la qualità e sostenibilità dei sistemi di protezione sociale;
- Favorire il benessere della terza età a casa e negli ambienti comunitari;
- Sconfiggere le ineguaglianze nell'invecchiamento.

Il 2°Rapporto sulla Non Autosufficienza in Italia – Assistenza territoriale e cure domiciliari, approfondisce la dimensione nazionale delle problematiche demografiche ed epidemiologiche correlate, sottolinea gli aspetti sociali e sanitari conseguenti e l'urgenza di una rivisitazione complessiva su scala nazionale, regionale e locale della materia.

L'Italia deve affrontare con sollecitudine una rivisitazione complessiva della materia, che in un approccio globale, disciplini la dimensione assistenziale (sanitaria e sociale) e gli aspetti connessi di natura fiscale e previdenziale.

E' indispensabile, infatti, definire una "cornice" nazionale delle politiche socio-sanitarie (PSN 2011 – 2013), dei livelli di integrazione tra soggetti istituzionali (Regioni – ASL – Comuni), tra mondi professionali, tra pubblico e privato non profit, in una prospettiva di promozione della sussidiarietà orizzontale.

Al riguardo, vanno ripensati i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), dedicando maggiore spazio alla dimensione territoriale, in particolare alle cure domiciliari ed alla figura del *caregiver* familiare, ovviamente nel rispetto dei costi standard, macrolivelli assistenziali..

L'indennità di accompagnamento che rappresenta una buona metà della spesa pubblica per la *Long Term Care* (oggi erogata dall'INPS), va riformata in una prospettiva di trasferimento alle Regioni delle competenze in materia, "per traslare", nella dimensione più prossima al cittadino, l'integrazione tra apporti monetari e servizi assistenziali erogati dal soggetto pubblico.

Altro aspetto non eludibile riguarda la sostenibilità del sistema, ovvero l'equilibrio tra risorse disponibili e bisogni dell'anziano "fragile" non autosufficiente.

La sostenibilità nel nostro Paese è correlata a più fattori; si riportano i principali "determinanti":

- l'efficienza, l'efficacia e l'appropriatezza dei servizi pubblici e privati di assistenza, l'equità nella ripartizione delle risorse tra ospedale e territorio;
- lo sviluppo del secondo pilastro: Fondi Sanitari Integrativi, che prevede formule incentivanti per la destinazione di "quote" di spesa riservate per la non autosufficienza;
- l'introduzione di forme di compartecipazione alla spesa in particolare nella *home care*, ovviamente secondo principi di equità e di promozione delle migliori pratiche;
- la promozione di formule di vita sana e di invecchiamento attivo.

Si richiama, in relazione all'equità nell'accesso alle cure, un'altra grande contraddizione del nostro Paese: le ineguaglianze territoriali nella struttura dell'offerta e quindi di congrui livelli prestazionali ai cittadini.
Al riguardo, il Rapporto analizza l'intera "filiera" assistenziale: prevenzione, cure ospedaliere, territorio, con particolare attenzione alle criticità del sistema in termini di spesa e di qualità, che si riscontrano là dove maggiore è l'inappropriatezza del luogo di cura, in particolare l'abuso del ricovero ospedaliero e la carenza di strutture extraospedaliere riabilitative.

L'esperienza europea indica, inoltre, nei percorsi assistenziali della *Long Term Care,* il ruolo strategico delle cure domiciliari, sia per il gradimento del paziente, sia per la possibilità di coinvolgimento dalla famiglia e del corpo sociale.

Anche in Italia numerose esperienze ne sottolineano la validità per qualità e convenienza economica.

I diversi attori professionali e istituzionali, che operano sul territorio, comportano, comunque, una regia, che risulta autorevolmente espressa, in parte importante del territorio nazionale, dai distretti socio-sanitari e da formule di cooperazione tra Aziende Sanitarie e Comuni.

La ricerca affronta anche il tema della disabilità, non autosufficienza e tecnologia, ovvero le nuove frontiere che l'ICT e la telemedicina offrono per garantire la continuità assistenziale (fascicolo del paziente) e la possibilità di monitorare a distanza le condizioni del paziente e delle cure.

Infine, un'attenzione alle *best practices* regionali e locali come segno di ottimismo verso traguardi, che con impegno e qualità professionale, secondo percorsi già disegnati, sono assolutamente raggiungibili.

Angelo Lino Del Favero

Alla memoria di mio padre,
con gratitudine alla Sig.ra Valentina
per l'assistenza sollecita e rispettosa,
agli operatori dei servizi distrettuali
per la qualità delle cure domiciliari.

Capitolo 1 - Richiami demografici ed epidemiologici

1.1 Demografia

I dati demografici, indispensabile premessa al rapporto, fanno riferimento alle previsioni demografiche ISTAT 1° gennaio 2007 – 2051; le proiezioni sono realizzate in base a standard metodologici internazionalmente riconosciuti. Dette elaborazioni sono finalizzate ad un'evoluzione demografica futura nel breve, medio, lungo termine. Va doverosamente sottolineato che le previsioni sono puntualmente attendibili nel breve periodo, mentre vanno prese con cautela, soprattutto nel lungo periodo.

Si riportano di seguito per una sintesi del fenomeno, i principali indicatori demografici della popolazione residente nei decenni 2010-2050 secondo l'ipotesi più probabile (scenario centrale).

Tabella 1 - Principali indicatori demografici della popolazione residente – anni 2010 – 2050

Anno	Tasso di natalità (per 1.000 ab.)	Tasso di mortalità (per 1.000 ab.)	Tasso migratorio (per 1.000 ab.)	Tasso di crescita totale (per 1.000 ab.)	Numero medio di figli per donna	Età media della madre al parto	Speranza di vita alla nascita (maschi)	Speranza di vita a 65 anni (maschi)	Speranza di vita alla nascita (femmine)	Speranza di vita a 65 anni (femmine)	Età media della popolazione	Popolazione 0-14 anni (%)	Popolazione 15-64 anni (%)	Popolazione 65 anni e più (%)	Popolazione 80 anni e più (%)	Indice di dipendenza strutturale (%)	Indice di dipendenza degli anziani (%)	Indice di vecchiaia (%)
2010	9,3	9,7	4,4	4,0	1,42	31,3	79,1	18,3	84,6	22,1	43,4	14,0	65,7	20,3	5,8	52,2	30,9	144,8
2020	8,5	10,5	3,1	1,2	1,52	32,1	80,7	19,4	86,1	23,3	45,3	13,7	63,5	22,8	7,4	57,5	35,9	166,7
2030	8,3	11,0	3,1	0,5	1,57	32,6	82,2	20,5	87,5	24,4	47,0	12,9	60,6	26,5	8,8	64,9	43,6	205,3
2040	8,4	11,8	3,1	-0,2	1,59	33,1	83,5	21,4	88,6	25,3	48,4	12,8	56,0	31,3	10,4	78,6	55,8	245,0
2050	8,2	13,1	3,2	-1,7	1,58	33,4	84,5	22,2	89,5	26,0	49,2	12,9	54,1	33,0	13,5	84,7	60,9	256,3

Fonte: ISTAT

La dimensione preoccupante che emerge dalla lettura dei dati, non è solo l'importante incremento dell'indice di vecchiaia 2010 (dal 144,8% nel 2010 al 256,3% nel 2050), quanto quello del peso percentuale della popolazione in valore percentuale di 80 anni e più sulla popolazione complessiva, che passa dal 5,8% della popolazione (nel 2010) al 7,4% (nel 2020), al 13,5% (nel 2050); ciò significa un aumento esponenziale degli anziani, che per larga parte rientrano nella dimensione di non autosufficienza, nonostante negli ultimi decenni, grazie agli sviluppi della scienza medica e degli stili di vita, il livello di "buona salute" degli over 65 sia notevolmente cresciuto.

Si riportano di seguito anche gli indicatori di struttura demografica 2008 – 2011, per Regione nel periodo 2008-2011 (tab. 2) per identificare le realtà più critiche, ovvero Liguria, Friuli Venezia Giulia, Toscana, Piemonte, Umbria, Molise, Marche, ecc… che richiedono una particolare attenzione per le politiche sanitarie e socio assistenziali rivolte alla popolazione anziana.

Tabella 2 – Indicatori di struttura della popolazione al 1° gennaio – Anni 2008 – 2011

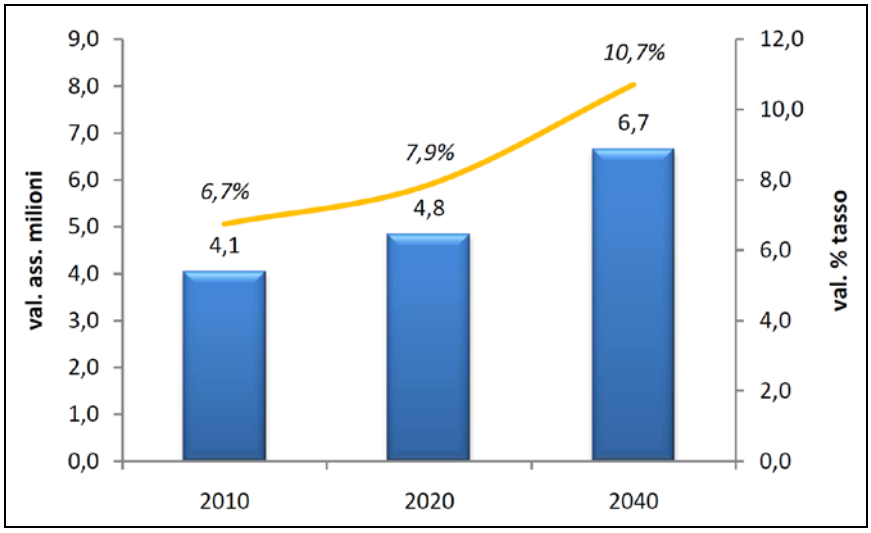
REGIONI	2008				2009				2010				2011*			
	Indice di dipendenza strutturale	Indice di dipendenza anziani	Indice di vecchiaia	Età media	Indice di dipendenza strutturale	Indice di dipendenza anziani	Indice di vecchiaia	Età media	Indice di dipendenza strutturale	Indice di dipendenza anziani	Indice di vecchiaia	Età media	Indice di dipendenza strutturale	Indice di dipendenza anziani	Indice di vecchiaia	Età media
Piemonte	55	35	180	45	55	35	179	45	55	35	178	45	55	35	177	45
Valle d'Aosta	52	31	152	44	53	32	151	44	53	32	150	44	54	32	149	44
Lombardia	51	30	143	43	51	30	142	43	52	30	142	43	52	30	141	43
Trentino-Alto Adige	52	28	113	42	52	28	115	42	53	28	116	42	53	28	117	42
Bolzano-Bozen	*51*	*26*	*102*	*41*	*52*	*27*	*105*	*41*	*53*	*27*	*108*	*41*	*52*	*27*	*109*	*41*
Trento	*52*	*29*	*124*	*42*	*53*	*29*	*125*	*43*	*53*	*29*	*126*	*43*	*53*	*29*	*125*	*43*
Veneto	51	29	139	43	51	30	139	43	52	30	140	43	52	30	140	43
Friuli-Venezia Giulia	55	36	188	46	55	36	187	46	56	37	187	46	56	37	186	46
Liguria	61	43	239	47	62	43	236	48	62	43	235	48	62	43	232	48
Emilia-Romagna	55	35	177	45	55	35	173	45	55	35	170	45	55	35	167	45
Toscana	55	36	188	45	56	36	186	45	56	36	184	45	56	36	183	46
Umbria	56	36	184	45	56	36	182	45	56	36	180	45	56	36	178	45
Marche	55	35	171	44	55	35	170	44	56	35	169	45	56	35	168	45
Lazio	50	29	141	43	51	30	141	43	51	30	142	43	51	30	141	43
Abruzzo	53	32	162	44	52	32	162	44	52	32	163	44	52	32	163	44
Molise	53	34	170	44	53	33	172	44	53	33	174	44	52	33	176	45
Campania	48	23	92	39	48	24	95	40	48	24	96	40	48	24	99	40
Puglia	49	27	116	41	50	27	120	41	50	27	122	42	50	28	125	42
Basilicata	51	30	144	43	51	30	147	43	51	30	148	43	50	30	151	43
Calabria	50	28	126	41	50	28	129	42	49	28	130	42	49	28	132	42
Sicilia	51	28	117	41	51	28	119	41	51	28	120	42	51	28	122	42
Sardegna	45	27	147	43	45	27	151	43	46	28	155	43	47	29	158	44
ITALIA	52	30	143	43	52	31	143	43	52	31	144	43	52	31	144	43
Nord	53	32	158	44	53	33	157	44	54	33	157	44	54	33	155	44
Nord-ovest	*53*	*33*	*161*	*44*	*53*	*33*	*160*	*44*	*54*	*33*	*159*	*44*	*54*	*33*	*158*	*44*
Nord-est	*53*	*32*	*155*	*44*	*53*	*32*	*153*	*44*	*54*	*32*	*153*	*44*	*54*	*32*	*152*	*44*
Centro	53	33	162	44	53	33	161	44	53	33	161	44	54	33	160	44
Mezzogiorno	50	27	116	41	49	27	118	41	49	27	120	42	50	27	123	42
Sud	*50*	*26*	*113*	*41*	*49*	*26*	*115*	*41*	*49*	*27*	*117*	*41*	*49*	*27*	*119*	*42*
Isole	*50*	*27*	*123*	*42*	*49*	*28*	*125*	*42*	*50*	*28*	*128*	*42*	*50*	*28*	*130*	*42*

*Stima.

Fonte: ISTAT

Altro aspetto che va preso in considerazione è la progressione della disabilità stimata dal CENSIS per gli anni 2010 – 2020 – 2040 secondo il grafico 1, che segue:

Grafico 1 - La progressione della disabilità. Stima Censis per gli anni 2010, 2020 e 2040 (val. %)



Fonte: Welfare Italia Laboratorio per le nuove politiche sociali – Affrontare il Futuro. Le tutele sociali nell'Italia che cambia, Roma 6 luglio 2011, pag 8

Come stimato, la disabilità, per effetto dell'invecchiamento e delle patologie cronico degenerative, è in significativo e preoccupante aumento 6,7% (circa 4,1 milioni di persone nel 2010) e 7,9% nel 2020 (pari a 4,8 milioni di persone), un incremento destinato a creare una fortissima pressione sul versante della domanda di servizi.

1.2 Rivoluzione epidemiologica

Altra dimensione che merita di essere approfondita è l'impatto bio-demografico, ovvero la rivoluzione epidemiologica innescata dai profondi mutamenti della struttura della popolazione residente ed immigrata.

La profonda trasformazione è sintetizzata dalla durata media della vita; infatti, un neonato in Italia all'inizio del '900 aveva una speranza di vita di circa 41 anni mentre, dopo oltre cento anni, nel 2007 un neonato può attendersi di vivere mediamente 78,7 anni e una neonata fino a 84 anni. Sono valori assolutamente significativi sia per l' Europa sia a livello mondiale.

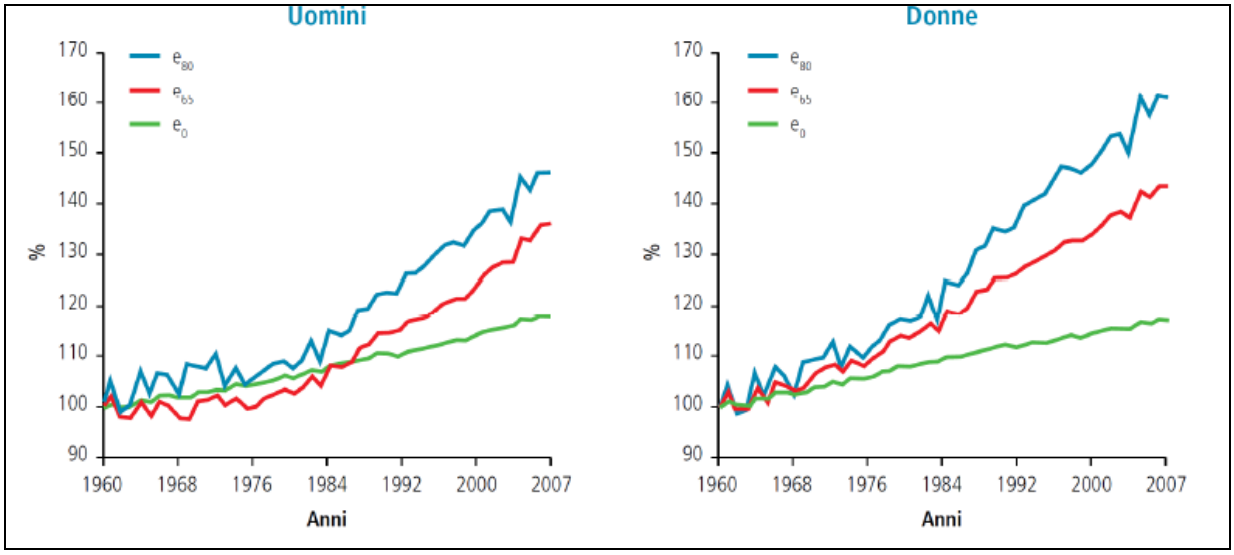
I risultati conseguiti per effetto di progressi della medicina e dell'offerta sanitaria trovano due chiavi di lettura temporali[1]:

1) I risultati raggiunti fino agli anni '70 sono prevalentemente imputabili alla riduzione della mortalità infantile e giovanile;

2) Dall'inizio degli anni '80 la riduzione della mortalità interessa invece l'età matura e significativamente le classi d'età oltre i 65 anni, in maggior misura il sesso femminile.

I grafici e la tabella che seguono, forniscono una panoramica esauriente del fenomeno.

Grafico 2 - Numeri indici (1960=100) della speranza di vita alla nascita (e_0), a 65 anni (e_{65}) e a 80 anni (e_{80}) per sesso dal 1960 al 2007.



Fonte: Quaderni del Ministero della Salute n. 6, novembre –dicembre 2010 "Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano. Pag. 3

[1] Quaderni del Ministero della Salute n. 6, novembre –dicembre 2010 "Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano.

Tabella 3 - Speranze di vita (in anni), anni di vita guadagnati e incrementi relativi (%) alle età indicate, in Italia (anni 1960 e 2007)

Speranza di vita alle diverse età						
	Uomini			**Donne**		
	e_0	**e_{65}**	**e_{80}**	**e_0**	**e_{65}**	**e_{80}**
1960	66,7	13,1	5,4	71,7	15,1	6,1
2007	78,7	17,9	7,9	84,0	21,6	9,8
Differenza	*12,0*	*4,7*	*2,5*	*12,3*	*6,5*	*3,7*
Incrementi relativi (%)	*18,0*	*36,2*	*45,8*	*17,2*	*43,4*	*60,7*
e_0 nascita; e_{65} 65 anni; e_{80} 80 anni.						

Fonte: Quaderni del Ministero della Salute n. 6, novembre –dicembre 2010 "Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano". Pag. 3

Le Nazioni Unite ipotizzano per gli anni 2045 – 2050 una vita media nei paesi economicamente evoluti di 79,9 anni per gli uomini (Italia 82,5) e per le donna di 85,6 anni (Italia 88,4).

La rivoluzione demografica è favorita da almeno tre fattori:

- la riduzione della mortalità per le malattie cardio-cerebro vascolari (anche se allo stato rimane la principale causa di morte);

- l'aumento significativo della sopravvivenza per le patologie oncologiche, anche se le stesse sono spesso causa di disabilità;

- la mortalità giovanile che è soprattutto correlata a cause accidentali.

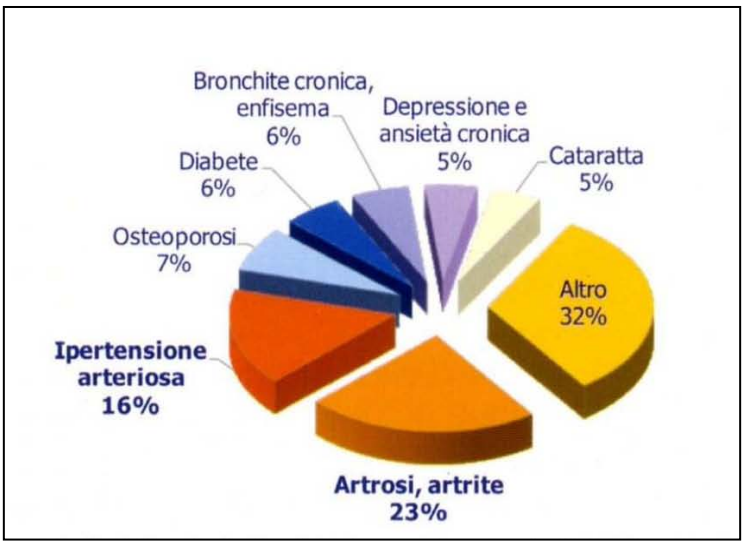
Nel contempo si registra un incremento importante delle patologie croniche, soprattutto nelle persone anziane (diabete, ipertensione, ecc.) che impone un diverso approccio assistenziale, soprattutto nel rapporto patologie acute/cronicità.

La letteratura[2] ha ampiamente documentato l'incidenza elevata sullo stato di salute di un insieme di patologie fortemente correlato all'età, quali: eventi cardiovascolari acuti, la malattia di Alzheimer e le malattie cronico degenerative, le bronco pneumopatie ostruttive, il diabete, i tumori (destinati a diventare la prima causa di morte).

Per quanto concerne specificatamente le patologie croniche che interessano in particolare misura l'anziano "fragile" oltre i 75 anni, si riportano due grafici significativi (elaborazioni di *The European House* – Ambrosetti, Meridiano Sanità 2008) relativi alla distribuzione percentuale delle principali patologie croniche e all' incidenza delle malattie croniche, per Regione.

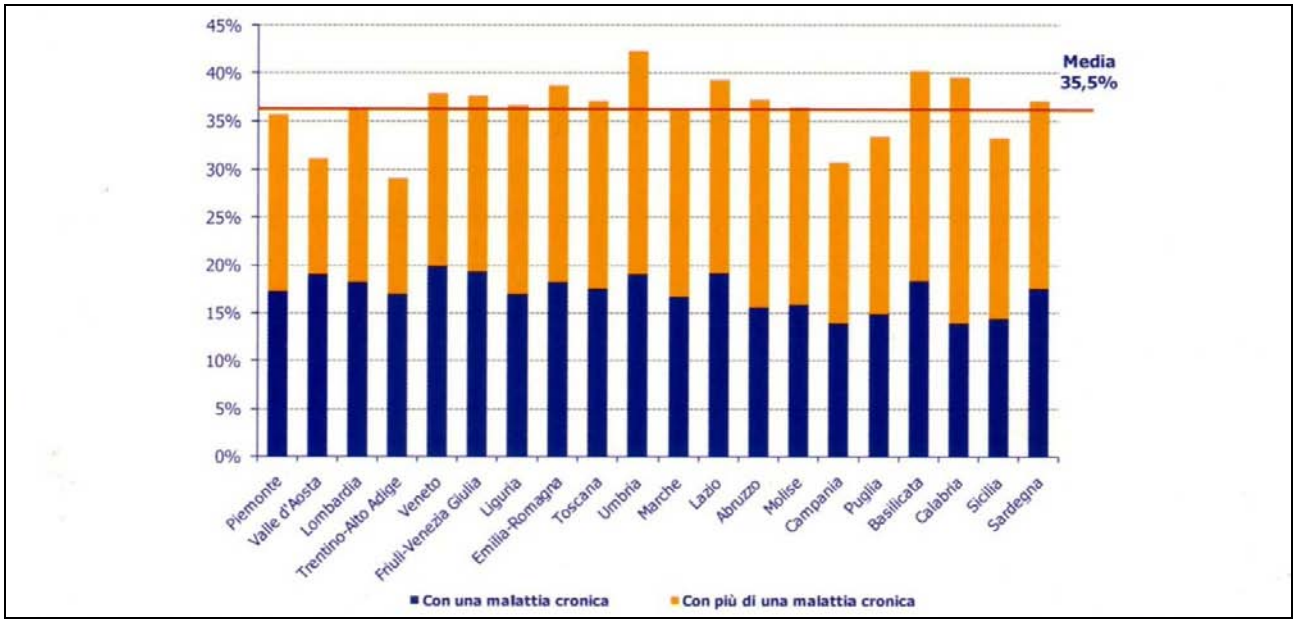
[2] Si fa riferimento al Quaderno n. 6, pag. 6, del Ministero della Salute.

Grafico 3 - Distribuzione percentuale delle principali patologie croniche – pazienti di 65 anni e oltre, 2005



Fonte: "The European House – Ambrosetti - Meridiano Sanità 2008 dati ISTAT –fig. 14 Pag. 17

Grafico 4 - Incidenza delle malattie croniche sulla popolazione in Italia, per Regione – anno 2006



Fonte: "The European House – Ambrosetti - Meridiano Sanità 2008- dati ISTAT – fig. 13 pag. 16

Altro fattore indicativo ai fini socio sanitari è la multi morbosità, ovvero la presenza di più patologie nello stesso individuo, che aumenta in modo importante oltre i 75 anni di età; ciò determina una maggiore "pressione" sul sistema sanitario nel suo complesso, nonché importanti implicazioni nella fase post acuta, della riabilitazione, di lungodegenza e di assistenza in strutture extra ospedaliere o domiciliari.

L'impatto dell'evoluzione demografico/epidemiologica sulla spesa per il Welfare è stimato dalla Ragioneria Generale dello Stato nei termini sottodescritti, estremamente preoccupanti per la sostenibilità del sistema.

Tabella 4 – Tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario – aggiornamento 2009 – Scenario nazionale base

		2005	**2010**	**2020**	**2030**	**2040**	**2050**	**2060**
Risultato delle previsioni - Spesa in % del PIL								
Pensioni	(a)	13,9	15,2	15,0	15,5	15,8	14,6	13,4
Sanità*	(b)	6,7	7,4	7,6	8,1	8,6	8,9	8,9
di cui componente LTC	(c)	0,8	1,0	1,0	1,1	1,2	1,4	1,5
LTC*	(d)	1,6	1,9	2,0	2,2	2,5	2,9	3,1
Totale	**(a+b+c+d)**	**21,5**	**23,6**	**23,6**	**24,7**	**25,7**	**25,0**	**23,9**

* Le previsioni scontano le ipotesi del *reference scenario*.

Fonte: Quaderni del Ministero della Salute n. 6, novembre –dicembre 2010 "Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano". Pag. 11

Capitolo 2 - L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia

Il quadro demografico ed epidemiologico esposto nel 1° capitolo, mette in luce la necessità di una particolare attenzione presente e futura, alle politiche assistenziali degli anziani non autosufficienti, sia sotto il profilo sanitario, sia in quello socio-sanitario e più propriamente sociale. Più bisogni che spesso convivono, saldamente embricati, nella stessa persona e che rappresentano la sfida dell'integrazione tra i vari soggetti istituzionali (ASL, Comuni, ecc…) e tra loro e quelli della sussidiarietà orizzontale, tra professionisti in una visione multidisciplinare.

Si pone, pertanto, proprio per favorire l'integrazione socio sanitaria, un problema di *"governance"* che dato l'ordinamento nazionale e regionale trova nel distretto socio sanitario (ASL) il luogo ottimale per coordinare le reti che operano sul territorio (ASL, Comuni, volontariato, ecc.) e le risorse che provengono da diverse fonti (Stato/INPS, Regioni, ASL, Comuni, ecc.). Assicurare, in sintesi, la presa in carico del paziente (competenze sanitarie e sociali) e la continuità assistenziale ospedale-territorio, (PUA: Punto Unico di Accesso, percorsi di cura, ecc…).

A riguardo giova richiamare il supporto che può essere fornito da un buon uso del fascicolo elettronico del paziente in ambito sanitario e sociale.

Il Piano Sanitario Nazionale 2011 – 2013 (approvato dal Governo, ora all'attenzione dei soggetti competenti per la conclusione dell'iter), individua i pazienti che maggiormente necessitano di continuità nelle cure, che sono:

- *Pazienti post-acuti dimessi dall'ospedale che corrono rischi elevati, ove non adeguatamente assistiti, di ritorno improprio all'ospedale. Essi necessitano di competenze cliniche ed infermieristiche, con l'affidamento ad un case manager, in una struttura dedicata o a domicilio;*
- *Pazienti cronici, stabilizzati sul territorio, con elevati bisogni assistenziali e rischio di ricoveri inappropriati ove non adeguatamente assistiti. Il percorso di cura richiede una forte integrazione tra team multidisciplinare di cure (medico, infermiere ed assistente sociale), con luogo di cura il domicilio del paziente o una struttura protetta;*
- *Pazienti cronici complessivamente in buone condizioni di salute che hanno come obiettivo il monitoraggio del loro stato di salute, risiedono al domicilio e hanno le caratteristiche necessarie per essere educati all'autocura e al self empowerment (diabete, asma).*

La risposta ai bisogni assistenziali sopraindicati può essere sintetizzata nello schema che segue, già richiamata nel "Rapporto sulla Non Autosufficienza in Italia" del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali":

Tabella 5 - L'assistenza continuativa a titolarità pubblica per gli anziani non autosufficienti

Area d'intervento	Servizi e/o prestazioni
Servizi domiciliari	Assistenza domiciliare integrata (Adi) Assistenza domiciliare sociale (Sad)
Servizi residenziali	Presidi socio-sanitari Presidi socio-assistenziali
Servizi semi-residenziali	Centri diurni
Trasferimenti monetari	Indennità di accompagnamento Assegni di cura
Sostegni al lavoro privato di cura	Agevolazioni fiscali, assegni finalizzati, corsi di formazione, albi, sportelli di incontro domanda/offerta

Fonte: L'assistenza agli anziani non autosufficienti – Rapporto 2009 – Maggioli Editore, a cura di N.N.A. (Network Non Autosufficienza). Tabella 1 pag. 19

L'assistenza continuativa, in termini di offerta, è potenziata da nuove formule di residenzialità "intermedia" sempre più importante per accelerare i processi di dismissione ospedaliera quali: ospedali di Comunità (gestititi da MMG e personale infermieristico), strutture intermedie di riabilitazione post acuzie, nuclei presso RSA, dimissioni protette, ecc…

2.1 I servizi residenziali

La tabella n. 6 (riportata anche nel Rapporto sulla Non Autosufficienza in Italia - Anno 2010 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali) sintetizza l'incontro tra domanda e servizi offerti nelle diverse tipologie residenziali, nonché la capacità di risposta delle Regioni, in materia.

Tabella 6 - Anziani ospitati nelle diverse strutture residenziali nelle Regioni italiane, anno 2005

Regioni	RSA	Residenze socio-sanitarie	Residenze assistenziali	Altre residenze tipo assistenziale	Totale anziani ricoverati	Anziani ricoverati per 1.000 anziani
Piemonte	5.947	14.154	28.867	1.234	50.199	51,6
Valle d'Aosta	157	1.070	76	44	1.347	53,8
Lombardia	63.392	3.326	2.203	1.607	70.528	38,4
Bolzano	688	3.771	0	5	4.464	55,7
Trento	6.107	0	22	298	6.427	65,2
Veneto	5.572	29.327	5.978	1.388	42.266	46,5
Friuli VG	8.406	9.138	2.677	623	20.842	76,3
Liguria	7.457	12.832	851	1..08	22.179	52,0
Emilia-Romagna	7.498	23.624	10.273	228	41.624	43,8
Toscana	13.418	1.343	4.042	696	19.499	23,2
Umbria	703	1.562	747	174	3.186	15,7
Marche	3.217	2.355	5.024	89	10.684	30,9
Lazio	4.526	861	7.539	1.461	14.387	14,2
Abruzzo	1.769	1.813	1.252	422	5.255	18,9
Molise	52	1.124	349	212	1.736	24,6
Campania	755	550	3.312	571	5.189	5,9
Puglia	159	2.927	3.784	994	7.864	11,2
Basilicata	0	186	309	226	720	6,1
Calabria	587	834	550	252	2.224	6,1
Sicilia	771	3.036	4.790	1.010	9.606	10,6
Sardegna	875	398	1.396	2.229	4.898	16,8
ITALIA	**132.052**	**114.229**	**84.040**	**14.771**	**345.093**	**29,8**
%	**38,3**	**33,1**	**24,3**	**4,3**	**100,0**	

Note: Il numero degli anziani ospitati dalle strutture residenziali è dato dal numero di anziani presenti al 1° gennaio di ogni anno più gli anziani accolti durante lo stesso anno

Fonte: L'assistenza agli anziani non autosufficienti – Rapporto 2009 – Maggioli Editore, a cura di N.N.A. (Network Non Autosufficienza) pag. 57.

Le strutture, come si deduce dalla tipologia, sono rivolte ad anziani non autosufficienti, con problematiche anche di tipo sanitario ed alla semplice assistenza di utenti autosufficienti con varie problematiche assistenziali.

La tabella che segue indica, invece, la dinamica nel tempo delle tre principali tipologie RSA, Residenze Socio Sanitarie, Residenze Assistenziali:

Tabella 7 - I posti letto residenziali per gli anziani, anni 1999-2005

Tipologia presidi	Numero posti letto						
	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
RSA		71.359	73.565	83.144	87.919	87.360	95.734
residenze socio-sanitarie	118.591	85.490	62.597	87.733	90.583	85.777	95.620
residenze assistenziali	118.422	90.522	78.517	79.151	80.481	75.080	73.972
TOTALE	237.013	247.371	214.679	250.028	258.983	248.217	265.326
p.l. per 1.000 anziani	23,0	23,4	20,1	22,9	23,3	21,8	22,9

Note: occorre rammentare che gli anziani, specie se autosufficienti, vengono ospitati anche nelle comunità socio riabilitative, nelle comunità alloggio ed in altre ancora, qui non considerate.

Fonte: L'assistenza agli anziani non autosufficienti - Rapporto 2009 - Maggioli Editore a cura di N.A.A. (Network Non Autosufficienza)pag 56.

Come si può osservare dal 2000 al 2005 vi è una naturale crescita delle RSA e Residenze Socio Sanitarie destinate a fornire servizi a pazienti più complessi ed una progressiva riduzione dei posti letto nelle residenze assistenziali a minor intensità assistenziale.

Complessivamente comunque la residenzialità extraospedaliera è stabile nel tempo.

Com'è noto la spesa in carico dei cittadini concerne la componente sociale, mentre la quota sanitaria è sostenuta dal SSN; spesso le due spese si equivalgono, anche se la realtà cambia da Regione a Regione.

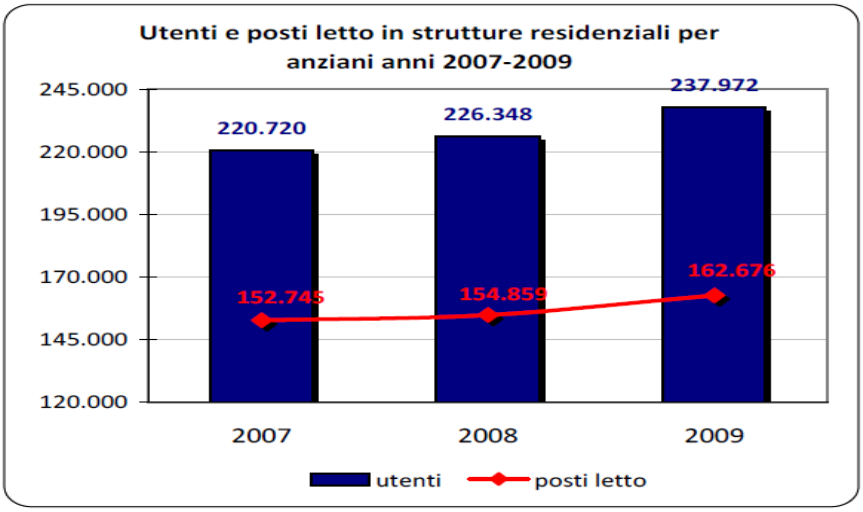
Gli anziani assistiti, sono 345.093 attorno al 3% della popolazione residente, contro un valore dei paesi europei mediamente del 6% (con punte dell'8%), assai prossime a Regioni del Nord Italia con sistemi sanitari performanti.

Il presente rapporto 2011 analizza i dati per gli anni 2007-2008-2009, rilevati dal Sistema Informativo Sanitario (SIS) sulle strutture extraospedaliere pubbliche e private accreditate, che erogano prestazioni di assistenza sanitaria ad anziani, nonché a disabili fisici, psichici e pazienti psichiatrici. Con il modello STS24 vengono rilevate le attività predette relativamente all'assistenza semiresidenziale e residenziale. I dati, gli obiettivi e la natura della rilevazione con l'NSIS si ritiene siano sufficientemente omogenei da consentire un'attendibile comparazione dei valori nella dimensione temporale e spaziale.

In Italia gli anziani assistiti in strutture sanitarie residenziali sfiorano il 2%, ovvero utenti per 100.000 anziani, pari a 1.871,7 nel 2007, 1.894,8 nel 2008, 1.969,1 nel 2009, in aumento nel tempo, dovuto al travaso di pazienti da strutture per autosufficienti a RSA e tipologie similari idonee ad assistere il paziente non autosufficiente.

Grafico 5 - Strutture residenziali anziani – Italia 2007 – 2008 – 2009

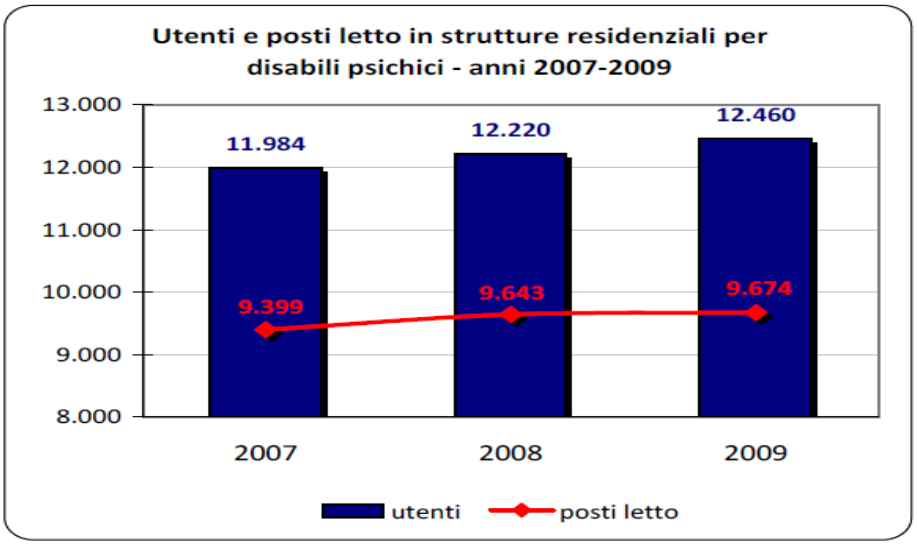
Strutture residenziali anziani Italia 2007 – 2008 – 2009		
Anni	**utenti x 100.000 anziani**	**posti letto**
2007	1871,7	152.745
2008	1894,8	154.859
2009	1969,1	162.676



Fonte: Ministero della Salute - SIS (Sistema Informativo Sanitario)

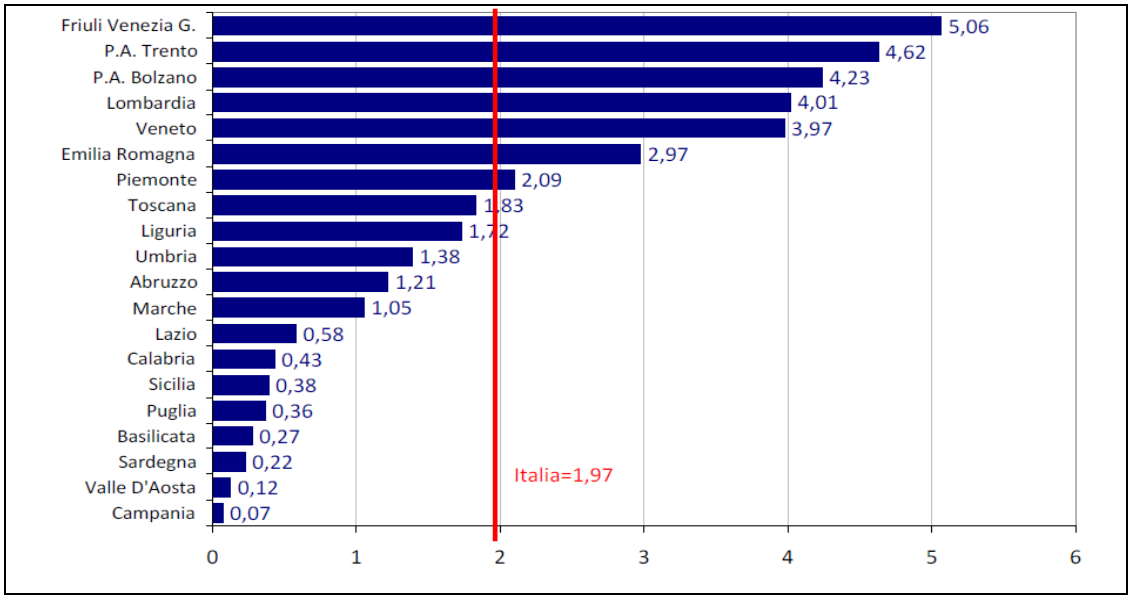
Grafico 6 - Assistenza a disabili psichici in strutture residenziali e utenti

Assistenza a disabili psichici in strutture residenziali e utenti - Italia 2007 - 2008 - 2009		
Anni	**utenti**	**posti letto**
2007	11.984	9.399
2008	12.220	9.643
2009	12.460	9.674



Fonte: Ministero della Salute - SIS (Sistema Informativo Sanitario)

Grafico 7 - Assistenza agli anziani in strutture residenziali – utenti ogni 100 anziani – anno 2009



Fonte: Ministero della Salute - SIS (Sistema Informativo Sanitario)

L'aspetto più interessante che emerge dai grafici sopra riportati, sono le differenze regionali nell'offerta di posti letto, peraltro già emerse anche nel Rapporto sulla non autosufficienza in Italia – Anno 2010. Per quanto attiene l'anno 2009 si possono individuare quattro gruppi di Regioni:

- un primo a cui appartengono Friuli Venezia Giulia, Trento, Bolzano, Veneto, Lombardia, con indici di anziani assistiti nelle strutture citate dal 4 al 5%;
- un secondo gruppo dal 2 al 3% Emilia Romagna, Piemonte;
- un terzo tra l'1 e il 2% Toscana, Liguria, Umbria, Abruzzo, Marche;
- un quarto: le Regioni al di sotto dell'1% dal Lazio alla Sicilia e Sardegna passando per la Campania 0,06%*.

Nelle Regioni con una buona o discreta offerta di posti letto extra ospedalieri, (orientativamente al di sopra della media nazionale 1,97%), sono presenti processi di continuità assistenziale tra ospedale-territorio, favoriti anche da strutture di offerta "intermedie" per facilitare la dimissione dei pazienti post acuti più complessi, nelle altre realtà il sovra utilizzo o uso improprio dell'ospedale è inevitabile con pesantissimi costi per il S.S.N..

E' ormai ampiamente dimostrato che un efficace modello sanitario e socio sanitario è strettamente correlato al modello erogativo dei servizi, che rispetti l'incidenza dei tre macro livelli assistenziali individuati dalla programmazione nazionale (5% prevenzione, 44% ospedale, 51% territorio).

Si presentano, per un contributo conoscitivo, i dati forniti dal SIS per gli anni 2007, 2008, 2009 relativi a:

1. Il numero delle strutture residenziali e semiresidenziali, distinte per tipologia di utenti assistiti. Si precisa che una struttura sanitaria può erogare prestazioni a più tipologie di utenti.
2. I dati di attività annuali riferiti alle strutture di cui al punto precedente, ed i relativi indicatori di attività. Si precisa che gli indicatori rapportati alla popolazione residente non possono essere standardizzati, in quanto le fonti informative analizzate rilevano i dati delle prestazioni in forma aggregata e non su base individuale.

Tabella 8

MINISTERO DELLA SALUTE
ex DIREZIONE GENERALE DEL SISTEMA INFORMATIVO
UFFICIO DI DIREZIONE STATISTICA

STRUTTURE SANITARIE - ASSISTENZA AGLI ANZIANI E AI DISABILI FISICI - DATI DI ATTIVITA'

ANNO 2007

Regione	Assistenza agli anziani							Assistenza ai disabili fisici						
	Strutture semiresidenziali			Strutture residenziali				Strutture semiresidenziali			Strutture residenziali			
	Posti	Utenti	Giornate per utente	Posti	Utenti	Giornate per utente	Utenti x 100.000 anziani	Posti	Utenti	Giornate per utente	Posti	Utenti	Giornate per utente	Utenti x 100.000 abitanti
PIEMONTE	212	583	62	15.394	20.292	215	2.056,0	425	434	209	647	383	307	8,8
VALLE D'AOSTA				5	35	43	137,1				29	250	38	200,3
LOMBARDIA	4.875	7.395	121	54.782	74.173	256	3.943,9	5.455	5.027	199	3.714	3.825	303	40,1
PROV. AUTON. BOLZANO				3.298	3.596	324	4.355,3				120	112	358	23,0
PROV. AUTON. TRENTO				4.255	4.768	306	4.969,4							..
VENETO	936	1.711	107	25.683	34.520	252	3.723,6	1.137	1.153	178	949	1.407	177	29,5
FRIULI VENEZIA GIULIA	15	14	251	6.376	14.072	155	5.074,7	35	130	51	125	885	45	73,0
LIGURIA	139	186	144	2.447	6.362	119	1.482,2	15	50	78	69	241	85	15,0
EMILIA ROMAGNA	3.221	5.049	129	17.872	29.258	208	3.043,6	2.799	2.710	190	1.638	1.651	290	39,1
TOSCANA	1.020	1.478	120	10.131	13.295	236	1.565,7	613	676	160	361	583	187	16,0
UMBRIA	63	120	138	1.479	2.384	203	1.168,7	209	249	155	24	23	347	2,6
MARCHE	50	78	143	1.238	3.084	132	888,6	8	9	164	26	16	336	1,0
LAZIO	50	78	159	5.041	6.237	235	585,2	15	14	267	264	307	292	5,6
ABRUZZO				1.495	2.951	163	1.054,2				236	373	116	28,5
MOLISE							..							..
CAMPANIA	55	33	120	396	522	195	58,1				306	418	205	7,2
PUGLIA				264	535	115	74,9	60	71	190	364	237	338	5,8
BASILICATA				193	362	166	305,6				7	27	71	4,6
CALABRIA				957	1.151	235	311,9	16	154	38	102	517	54	25,9
SICILIA				683	2.399	79	263,5	1	1	250	200	403	105	8,0
SARDEGNA	60	88	41	756	724	157	242,6	89	52	185	218	326	159	19,6
ITALIA	**10.696**	**16.813**	**120**	**152.745**	**220.720**	**229**	**1.871,7**	**10.877**	**10.730**	**187**	**9.399**	**11.984**	**222**	**20,3**

Tabella 9

MINISTERO DELLA SALUTE
ex DIREZIONE GENERALE DEL SISTEMA INFORMATIVO
UFFICIO DI DIREZIONE STATISTICA

STRUTTURE SANITARIE - ASSISTENZA AGLI ANZIANI E AI DISABILI FISICI - DATI DI ATTIVITA'

ANNO 2007

Regione	Assistenza agli anziani							Assistenza ai disabili fisici						
	Strutture semiresidenziali			Strutture residenziali				Strutture semiresidenziali			Strutture residenziali			
	Posti	Utenti	Giornate per utente	Posti	Utenti	Giornate per utente	Utenti x 100.000 anziani	Posti	Utenti	Giornate per utente	Posti	Utenti	Giornate per utente	Utenti x 100.000 abitanti
PIEMONTE	212	583	62	15.394	20.292	215	2.056,0	425	434	209	647	383	307	8,8
VALLE D'AOSTA				5	35	43	137,1				29	250	38	200,3
LOMBARDIA	4.875	7.395	121	54.782	74.173	256	3.943,9	5.455	5.027	199	3.714	3.825	303	40,1
PROV. AUTON. BOLZANO				3.298	3.596	324	4.355,3				120	112	358	23,0
PROV. AUTON. TRENTO				4.255	4.768	306	4.969,4							..
VENETO	936	1.711	107	25.683	34.520	252	3.723,6	1.137	1.153	178	949	1.407	177	29,5
FRIULI VENEZIA GIULIA	15	14	251	6.376	14.072	155	5.074,7	35	130	51	125	885	45	73,0
LIGURIA	139	186	144	2.447	6.362	119	1.482,2	15	50	78	69	241	85	15,0
EMILIA ROMAGNA	3.221	5.049	129	17.872	29.258	208	3.043,6	2.799	2.710	190	1.638	1.651	290	39,1
TOSCANA	1.020	1.478	120	10.131	13.295	236	1.565,7	613	676	160	361	583	187	16,0
UMBRIA	63	120	138	1.479	2.384	203	1.168,7	209	249	155	24	23	347	2,6
MARCHE	50	78	143	1.238	3.084	132	888,6	8	9	164	26	16	336	1,0
LAZIO	50	78	159	5.041	6.237	235	585,2	15	14	267	264	307	292	5,6
ABRUZZO				1.495	2.951	163	1.054,2				236	373	116	28,5
MOLISE							..							..
CAMPANIA	55	33	120	396	522	195	58,1				306	418	205	7,2
PUGLIA				264	535	115	74,9	60	71	190	364	237	338	5,8
BASILICATA				193	362	166	305,6				7	27	71	4,6
CALABRIA				957	1.151	235	311,9	16	154	38	102	517	54	25,9
SICILIA				683	2.399	79	263,5	1	1	250	200	403	105	8,0
SARDEGNA	60	88	41	756	724	157	242,6	89	52	185	218	326	159	19,6
ITALIA	**10.696**	**16.813**	**120**	**152.745**	**220.720**	**229**	**1.871,7**	**10.877**	**10.730**	**187**	**9.399**	**11.984**	**222**	**20,3**

Tabella 10

MINISTERO DELLA SALUTE
ex DIREZIONE GENERALE DEL SISTEMA INFORMATIVO
UFFICIO DI DIREZIONE STATISTICA

STRUTTURE SANITARIE - ASSISTENZA AGLI ANZIANI E AI DISABILI FISICI - DATI DI ATTIVITA'

ANNO 2009 - DATI PROVVISORI

Regione	Assistenza agli anziani							Assistenza ai disabili fisici						
	Strutture semiresidenziali			Strutture residenziali				Strutture semiresidenziali			Strutture residenziali			
	Posti	Utenti	Giornate per utente	Posti	Utenti	Giornate per utente	Utenti x 100.000 anziani	Posti	Utenti	Giornate per utente	Posti	Utenti	Giornate per utente	Utenti x 100.000 abitanti
PIEMONTE	212	359	134	17.993	21.036	228	2.090,2	469	475	190	536	578	162	13,0
VALLE D'AOSTA				5	32	38	121,5				29	282	32	221,9
LOMBARDIA	5.691	8.865	123	56.560	77.938	250	4.010,3	5.943	5.510	197	4.408	4.508	323	46,3
PROV. AUTON. BOLZANO				3.370	3.704	321	4.233,2				102	102	364	20,4
PROV. AUTON. TRENTO				4.392	4.603	343	4.622,6							..
VENETO	1.205	2.054	114	26.780	38.107	234	3.967,1	1.270	1.287	183	536	1.296	137	26,5
FRIULI VENEZIA GIULIA	40	50	166	6.405	14.441	152	5.060,1	9	193	4	64	864	20	70,2
LIGURIA	152	204	160	3.182	7.667	134	1.772,4	10	12	188	50	65	240	4,0
EMILIA ROMAGNA	3.621	5.456	126	18.328	28.947	211	2.969,0	2.766	2.701	196	1.675	1.727	295	39,8
TOSCANA	1.275	1.724	130	11.433	15.752	233	1.825,9	417	430	164	478	740	209	20,0
UMBRIA	257	367	97	1.621	2.859	172	1.381,1	278	310	103	40	40	340	4,5
MARCHE	50	76	146	1.426	3.694	125	1.048,7	8	8	178	32	232	43	14,8
LAZIO	50	97	135	4.810	6.363	262	575,1				129	159	280	2,8
ABRUZZO				1.560	3.441	147	1.214,3				164	124	309	9,3
MOLISE							..							..
CAMPANIA	40	54	111	663	604	263	65,5	63	120	107	291	212	325	3,6
PUGLIA	70	51	210	1.488	2.655	192	361,0				629	424	344	10,4
BASILICATA				191	319	150	268,7				7	50	40	8,5
CALABRIA				1.048	1.602	206	427,9				40	202	37	10,1
SICILIA				759	3.522	56	381,8	10	10	161	195	366	135	7,3
SARDEGNA	60	93	60	662	686	236	219,4	83	49	157	269	489	124	29,3
ITALIA	**12.723**	**19.450**	**124**	**162.676**	**237.972**	**225**	**1.969,1**	**11.326**	**11.105**	**186**	**9.674**	**12.460**	**233**	**20,8**

2.2 Le cure domiciliari

Proprio per l'importanza strategica che riveste la dimensione domiciliare delle cure e la varietà dei soggetti pubblici e privati interessati, la materia sarà trattata in modo più analitico (nel capitolo 4 del presente rapporto). Tuttavia, è utile per consentire una visione generale, disporre di alcuni dati di riferimento che inquadrino il fenomeno, anche alla luce dei recenti modelli di rilevazione del sistema informativo sanitario (SIS FLS21) che consentono, seppur con le dovute cautele, una comparazione omogenea del fenomeno nelle diverse realtà territoriali e nella sua evoluzione temporale.

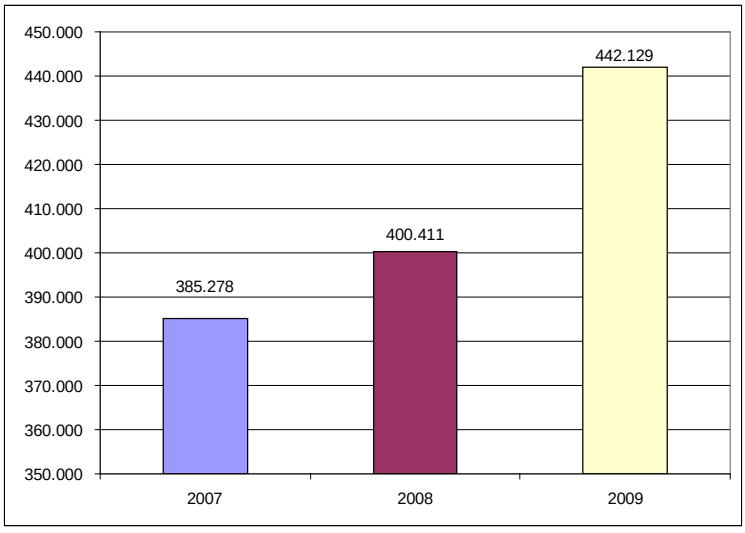
L'assistenza domiciliare, nel corso degli ultimi decenni si è focalizzata, anche sollecitata dai problemi posti dalla non autosufficienza, nelle forme più complesse quali l'assistenza domiciliare integrata (ADI). Nella quasi totalità delle regioni italiane le cure domiciliari sono inserite nelle cure primarie e l'ambito elettivo in cui si pongono è il Distretto Socio Sanitario che rappresenta nella sua dimensione territoriale anche il luogo ottimale di realizzazione delle attività integrate con il comparto sociale[3].

L'assistenza domiciliare consente un miglioramento di qualità di vita del paziente e significativi risparmi economici anche rispetto a degenze extra ospedaliere residenziali.

L'assistenza domiciliare integrata presenta valori interessanti sia nella dimensione dinamica, sia per il valore assoluto degli utenti presi in carico:

Grafico 8 - Assistenza domiciliare integrata, casi trattati – Italia 2007 – 2008 – 2009

Assistenza domiciliare integrata Italia 2007 - 2008 - 2009	
Anno	**Casi trattati**
2007	385.278
2008	400.411
2009	442.129



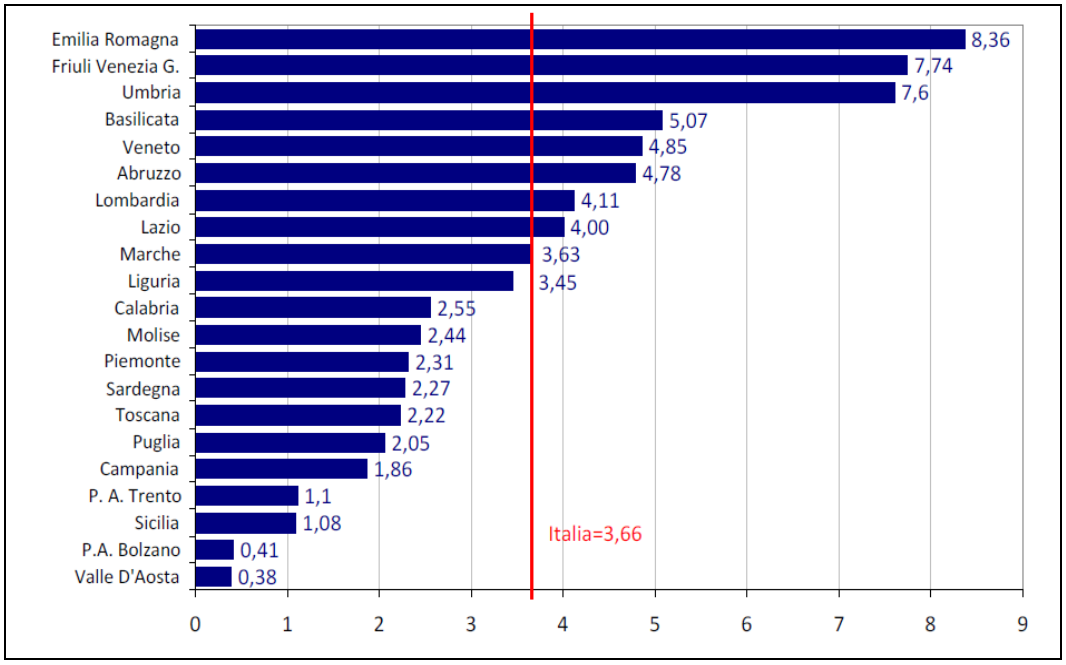
Fonte: Ministero della Salute - SIS (Sistema Informativo Sanitario)

[3] Fonte: schema di Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 – Capitolo 2.7.3 "Rete assistenziale territoriale".

Il grafico sopra riportato individua una media nazionale di presa in carico ADI pari al 3,66%, un valore di tutto rispetto destinato a crescere nel tempo.

Anche in questo caso si registrano differenziazioni regionali molto significative anche se più contenute rispetto alla residenzialità.

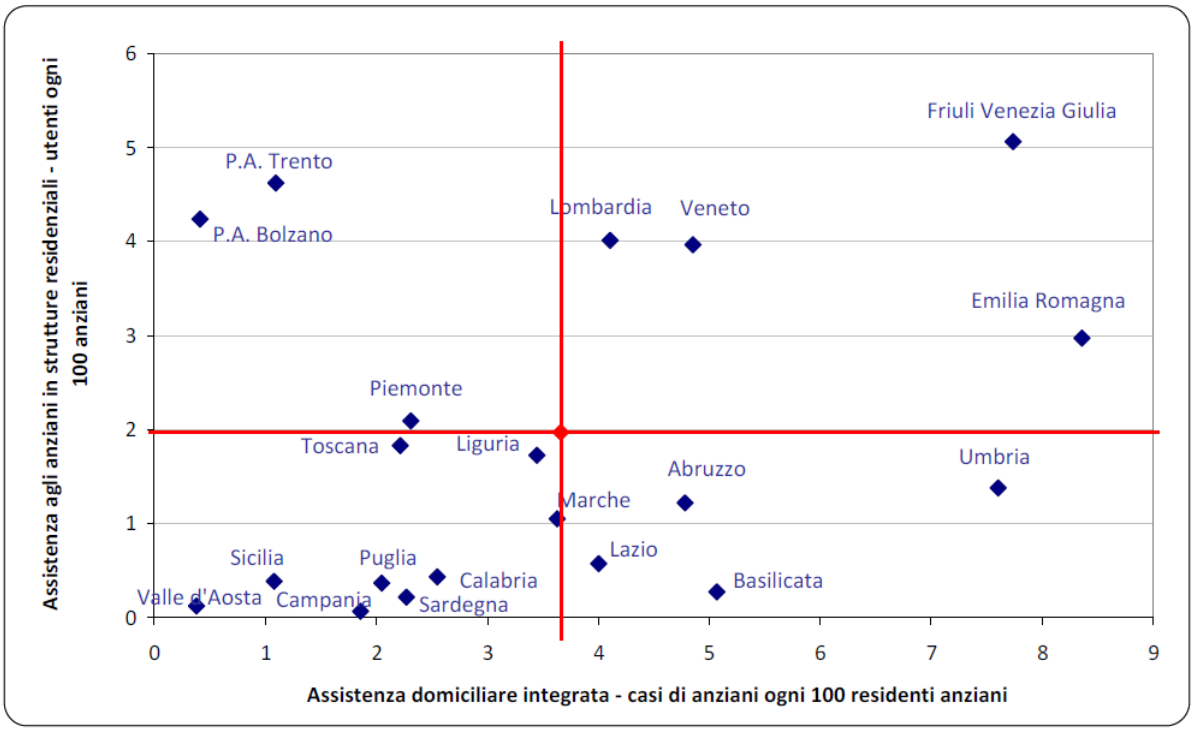
Grafico 9 - Assistenza domiciliare integrata – casi anziani ogni 100 residenti anziani – Anno 2009



Fonte: Ministero della Salute - SIS (Sistema Informativo Sanitario) Assistenza domiciliare integrata – Anno 2009 – Dati provvisori

Si collocano in ottima posizione le Regioni Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna ed Umbria (quest'ultima in particolare a compensazione della modesta ricettività extraospedaliera), buona la collocazione di due Regioni del Centro Sud Abruzzo e Basilicata, in posizione altrettanto soddisfacente Regioni come Veneto, Lombardia, a seguire Calabria, Campania, Sardegna e Sicilia.

Grafico 10 - Assistenza agli anziani in strutture residenziali – utenti ogni 100 anziani – Assistenza domiciliare integrata – casi di anziani ogni 100 residenti anziani



Fonte: Ministero della Salute - SIS (Sistema Informativo Sanitario)

Il grafico che colloca le varie Regioni rispetto alla media degli assistiti in strutture residenziali e nell'assistenza domiciliare, indica i diversi posizionamenti delle Regioni:

a. le Regioni Veneto, Lombardia, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia hanno valorizzato entrambe le formule di assistenza residenziale e domiciliare;

b. in particolare Trento e Bolzano (PA) hanno fortemente investito sulla residenzialità;

c. le Regioni Abruzzo, Umbria, Lazio, Basilicata compensano in parte la carenza di strutture residenziali investendo sulla domiciliarietà;

d. in posizione *"border line"* Toscana, Liguria e Marche; decisamente deficitarie Valle d'Aosta, Campania, Puglia, Calabria, Sicilia e Sardegna.

Si richiama, infine, in una visione globale dei servizi domiciliari, il Rapporto per la non Autosufficienza in Italia – anno 2010, che comprende nell'analisi anche il livello di assistenza domiciliare sociale (Sad), svolta dai Comuni.

"Nel 2005 l'incidenza percentuale dei servizi era del 4,9% (di cui 3,2% in ADI e 1,7% in SAD). Negli ultimi anni si riscontra una crescita delle prestazioni in ADI ed un assestamento attorno all' 1,7–1,8 del SAD. I servizi domiciliari sono cresciuti con modalità diverse da Regione a Regione, quasi ovunque, comunque, con la filosofia dei servizi a rete, la presa in carico del paziente, la valutazione multidisciplinare, il progetto di assistenza individualizzato; tutti aspetti pregevoli su un piano metodologico, da verificare sul piano dell'efficacia e dell'efficienza."

Il contributo che segue introduce la tematica dell'home care nella dimensione organizzativo-gestionale dei percorsi di cura.

2.3 La casa come centro delle cure e dell'assistenza

2.3.1 Premessa

Le cure domiciliari, come sistema aspecifico di cure esclusivamente sanitarie e scarsamente tutelanti, separate nettamente dagli interventi domiciliari assistenziali, di competenza comunale, hanno subito di recente una profonda trasformazione. Esse sono divenute di fatto una importante ed imprescindibile forma di "protezione", capace di allungare la permanenza al proprio domicilio di persone fragili malate e non autosufficienti di tutte le età, con disabilità innata o acquisita e con bisogni rilevanti. Infatti, sempre più varia è la tipologia dei pazienti in carico per età, patologia, gravità, complessità e diversità di bisogni. Il paziente tipo attuale si caratterizza per una comorbilità di grado severo ed una grave compromissione dell'autonomia.

La complessità nelle cure domiciliari oggi è determinata da più fattori che, per presenza ed entità, determinano anche la complessità del singolo caso. Fra di essi si citano:

- il quadro clinico (comorbilità, livello non autosufficienza, evolutività della situazione, intensità e pluralità dei bisogni, presenza di un quadro depressivo)
- il quadro psicologico (grado di consapevolezza del paziente, modalità di reazione all'evento, grado di accettazione di situazione e servizio, condizioni emotive del contesto familiare e qualità dei rapporti affettivi)
- il quadro socio-ambientale (contesto abitativo e compatibilità con la disabilità, qualità e quantità di tempo dedicato dal caregiver, condizioni economiche e relazioni sociali).

Fra le caratteristiche che rendono le cure domiciliari di fatto tutelanti e capaci di garantire una buona gestione del paziente, rientrano l'ampliamento di numero, qualità e tipologia di prestazioni attraverso varie professionalità, la fornitura di ausili a domicilio e l'allungamento delle fasce orarie e della reperibilità serale e nel week-end. Altro aspetto qualificante è rappresentato dalla flessibilità sia nell'utilizzo di livelli assistenziali di intensità diversificata, in base al grado di compromissione del quadro generale del paziente, sia nell'attivazione anche contestuale di servizi di varia tipologia (Assistenza Domiciliare Integrata - ADI, Servizio di Assistenza Domiciliare - SAD, Centri Diurni, iniziative di sollievo ecc). Uno scenario in evoluzione quindi, che prevede il passaggio dalla fornitura di prestazioni a domicilio alla erogazione di servizi, in base ad un Piano Assistenziale Individualizzato, PAI, quale risposta al quadro globale di paziente, famiglia e caregiver, costantemente sottoposto a rivalutazione alla luce dell'evolutività rapida delle situazioni in carico.

Il modello organizzativo, garante di una buona gestione degli interventi a favore dei pazienti fragili più in generale ed in particolare delle cure domiciliari, presuppone:

- la presenza di una regia dell'intero sistema sanitario e socio-sanitario per i pazienti cronici, non autosufficienti, portatori di disabilità

- il governo clinico, con il pieno coinvolgimento dei MMG/PLS quale risorsa capillarmente presente
- la continuità di intervento assistenziale
- porte uniche di accesso distrettuale ai Servizi
- la valutazione multidimensionale della complessità dei bisogni
- l'integrazione fra ospedale e territorio (accordi per dimissioni protette).

Di seguito si evidenziano i punti chiave organizzativi e metodologici, necessari a garantire cure domiciliari rispondenti agli attuali complessi e variegati bisogni di assistenza e cura delle numerose persone compromesse nell'autonomia.

2.3.2 Destinatari delle cure

L'andamento della domanda di cure domiciliari è in costante aumento non solo nel numero totale di pazienti, ma anche per la loro complessità. Sono persone di qualunque età compromesse nel grado di autonomia per malattia, disabilità o comorbilità, che necessitano di interventi domiciliari qualificati per continuare a vivere nella propria abitazione.

Alcune tipologie più frequenti di pazienti sono:

- anziani con comorbilità, affetti da demenza, esiti di fratture e/o di accidenti cerebrali, ecc.;
- pazienti oncologici;
- adulti con gravi patologie (es. SLA,SV,pazienti terminali, con esiti da gravi cerebrolesioni acquisite, ecc.);
- con malattie rare;
- minori in età pediatrica con gravi patologie.

Gli anziani sono la tipologia numericamente più consistente di pazienti in carico, considerato che da studi longitudinali è emerso che il 75% è di età > 74 anni.

2.3.3 Punti unici di accesso

I punti unici di accesso sono articolazioni organizzative territoriali in grado di accogliere le richieste di varia tipologia di utenti fragili e/o loro famiglie, al fine di semplificare l'accesso alla rete complessa dei servizi per anziani e malati non autosufficienti, per rendere il cittadino più consapevole della libertà di scelta, grazie alla conoscenza dei suoi diritti e delle opportunità di intervento più adeguate. Tali articolazioni devono garantire la presenza di équipe multidisciplinari composte sia da figure sanitarie (medico, infermiere) sia da figure sociali (assistente sociale), in stretto raccordo con il MMG e PLS, che hanno la responsabilità clinica del loro assistito, in collaborazione con gli operatori comunali. Le équipe debbono potersi avvalere anche del supporto di figure specialistiche (es.geriatra, fisiatra, psicologo, palliatore) per giungere ad un puntuale inquadramento del quadro complessivo dell'utente.

A seguito dell'accoglienza della richiesta di intervento e della decodifica della domanda, se generica e di una valutazione multidimensionale, l'équipe di riferimento attiva i servizi più idonei fra quelli disponibili, garantendo continuità di intervento e monitoraggio costante. I punti unici di accesso debbono essere collocati a livello territoriale, possibilmente decentrati per avvicinarli alla popolazione e poter accogliere con tempestività la richiesta di intervento, assicurando una prima risposta entro 3/5 giorni lavorativi. È di fondamentale importanza pubblicizzare gli orari di accoglienza sia diretta sia telefonica, attraverso canali e forme di facile consultazione per i cittadini.

I punti unici di accesso sono riferimento centrale anche per gli operatori delle varie unità di offerta del mondo sanitario, oltre che socio-sanitario, a loro volta invianti, permettendo inoltre maggior confronto fra ambiti di intervento settoriali e divenendo garanti anche delle ammissioni/dimissioni protette ospedale/territorio.

2.3.4 Valutazione e risposta multidimensionale

La multidimensionalità è la risposta più qualificata alla complessità nell'ambito della fragilità e con essa si intende:

- la presenza di varie figure professionali in grado di "indagare" e valutare i vari aspetti che caratterizzano paziente e contesto familiare per formulare un PAI congiunto;
- risposte articolate, integrate e coordinate ai bisogni di varia natura, evidenziati nel PAI.

Per garantire una valutazione multidimensionale non solo completa, ma anche supportata da elementi oggettivi e misurabili, è necessario ricorrere all'utilizzo di strumenti di valutazione del bisogno per definire sia il livello di dipendenza sia il livello di integrazione e pianificazione degli interventi (medico-infermieristico-riabilitativo, sociale ecc).

La risposta multidimensionale assicura la scelta del percorso assistenziale più appropriato. Tale processo deve basarsi sull'utilizzo di scale di valutazione validate e condivise, in grado di misurare il livello di compromissione d'organo (comorbilità) motoria e cognitiva, oltre allo stato emotivo (es. depressione), al contesto relazionale, familiare e sociale. Nei confronti degli assistiti con bisogni assistenziali complessi non può bastare un unico operatore/ente in grado di rispondere con competenza e sufficiente specializzazione a tutte le esigenze clinico-assistenziali, ma deve essere progettato un piano di intervento personalizzato implementato ed aggiornato ad ogni mutamento delle esigenze, per garantire un approccio olistico, con la valorizzazione della domiciliarità e del contesto familiare. L'approccio multidimensionale supporta la continuità di intervento assistenziale, intesa come passaggio rapido ed "accompagnato" da un livello di cure domiciliari ad un altro, da un punto ad un altro delle varie reti sanitaria, socio-sanitaria ed assistenziale, sulla base dei bisogni di paziente e famiglia, spesso in rapida evoluzione.

2.3.5 Il Piano di intervento personalizzato

Il PAI è un piano assistenziale individuale, multidimensionale e multiprofessionale, che assegna un ruolo a ciascun operatore/Ente coinvolto ed all'interno del quale vengono definiti relativamente ad ogni paziente:

- bisogni,
- obiettivi di intervento,
- tipologia di prestazioni e livelli di intensità
- tempi e modalità di loro attuazione
- tempi e strumenti di valutazione degli esiti

Il PAI deve tenere in giusta considerazione gli esiti della valutazione precedente alla presa in carico e delle rivalutazioni a cura dell'équipe multidimensionale e va elaborato dall'erogatore delle cure domiciliari.

Il Piano deve essere periodicamente rivisto ed aggiornato sia in base ad un calendario predefinito sia in base ai bisogni (es. evento acuto, evoluzione della situazione ecc), sino alla dimissione del paziente. La valutazione del carico assistenziale, oggi demandato alle famiglie, non solo in sostituzione, ma in particolare ad integrazione dei servizi istituzionali, deve essere definita, negoziata, condivisa e ricompresa nel PAI.

Tale modalità di gestione delle risorse messe in campo dalla famiglia, non solo valorizza il ruolo del caregiver, ma completa la "coralità" degli interventi da attuare a favore dello stesso malato, evitando frammentazioni, incoerenze, discontinuità, contraddizioni.

2.3.6 Tipologia di interventi nell'assistenza domiciliare

L'assistenza domiciliare integrata deve garantire nell'abitazione del paziente prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, ausili, protesi, ossigeno/ventiloterapia, nutrizione artificiale e visite specialistiche, quando a supporto della definizione o rivalutazione del PAI. Recentemente si è evidenziata la necessità di nuove tipologie di interventi a domicilio, sia per rendere più specifiche le cure e l'assistenza in relazione a patologie con particolari bisogni quali le demenze sia a supporto dei caregiver familiari per quanto riguarda il carico assistenziale. È pertanto opportuno introdurre fra le prestazioni di assistenza domiciliare integrata due nuove tipologie: educativa e tutelare. Gli obiettivi di tale ampliamento sono:

- garantire un intervento mirato, in grado di rendere di maggior qualità la vita non solo del paziente, ma anche dei familiari e caregiver a domicilio;
- potenziare l'assistenza tutelare orientata a dare sollievo ai caregiver non professionali, almeno nell'esecuzione delle prestazioni più impegnative relative all'igiene;
- sperimentare strategie relazionali ed educative, in particolare con i caregiver familiari dei pazienti affetti da demenza e dei minori disabili, con quadro complesso, che agiscano sul grado di stress, sull'ansia e contestualmente incidano sui disturbi comportamentali dei pazienti, riducendone l'intensità.

- La valorizzazione del ruolo del caregiver da una parte e la gestione dei problemi comportamentali sia in età minorile sia in età geriatrica (demenze) dall'altra, richiedono una modifica degli obiettivi di intervento e delle figure impiegate, introducendo anche l'Operatore Socio Sanitario (OSS) e l'Educatore. Le Cure Domiciliari assumono pertanto carattere non solo sanitario, bensì squisitamente socio-sanitario.

2.4 I Trasferimenti monetari

Terza importante componente dell'assistenza agli anziani non autosufficienti e disabili è costituita dai trasferimenti monetari, in primis, a livello nazionale: indennità di accompagnamento per gli invalidi civili, di competenza dell'INPS, in subordine gli assegni di cura erogati principalmente su finanziamento regionale da ASL ed Enti Locali.

2.4.1 L'indennità di accompagnamento

L'indennità di accompagnamento è erogata dall'INPS, previo accertamento di apposita Commissione con sede nell'ASL di competenza. I requisiti per beneficiare dell'indennità di accompagnamento sono:

- disabilità al 100%, incapacità di svolgere gli atti quotidiani e deambulare senza accompagnatore;
- non essere ricoverato gratuitamente in Istituto.

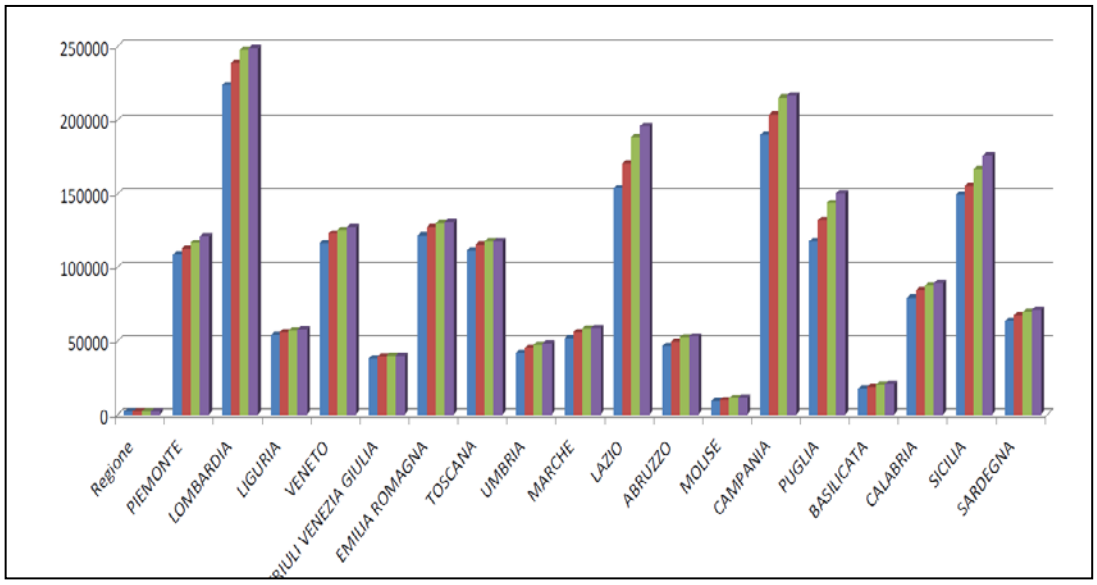
L'indennità è erogata universalmente a prescindere dall'età e condizioni di reddito ed in modo uniforme senza distinzione della gravità del grado di salute del paziente.

Il contributo è finanziato dalla fiscalità generale e concessa senza obbligo di rendicontazione e vincoli di destinazione della spesa.

L'indennità di accompagnamento nasce come compensazione economica alla capacità di reddito pregiudicata dall'inabilità al lavoro, successivamente viene estesa agli over 65, che nel corso degli anni sono diventati i principali fruitori e causa principale dell'incremento esponenziale della relativa spesa.

Nei grafici che seguono, elaborati su dati "Fonte INPS", sono riportate per gli anni 2008-2009-2010-2011 le indennità di accompagnamento, distribuite per Regioni, classi di età e categoria di invalidità civile, che forniscono un quadro completo del fenomeno.

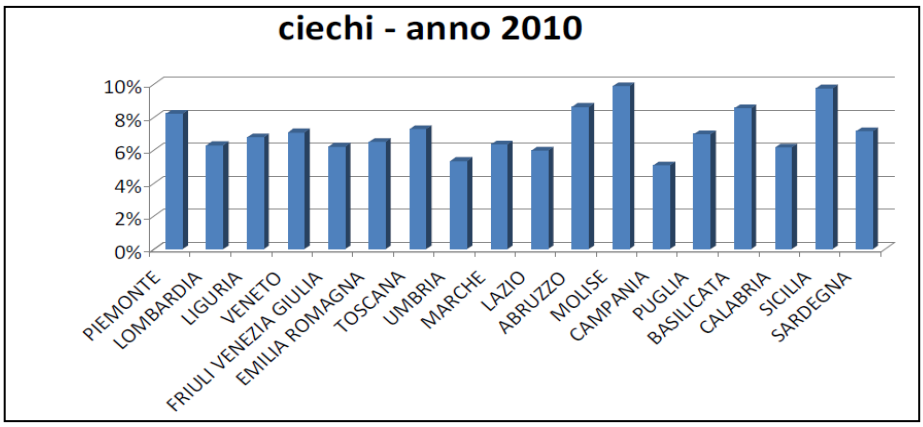
Grafico 11 - Complesso delle indennità di accompagnamento per Regione anni 2008 – 2011



Regione	2008	2009	2010	2011
PIEMONTE	108.546	112.763	116.639	120.903
LOMBARDIA	223.709	238.705	247.635	248.808
LIGURIA	53.913	55.985	57.031	57.639
VENETO	116.478	122.969	125.270	127.264
FRIULI VENEZIA GIULIA	37.927	39.329	39.807	39.966
EMILIA ROMAGNA	121.741	127.173	129.929	130.484
TOSCANA	111.335	115.328	117.538	117.648
UMBRIA	41.643	45.156	47.440	47.989
MARCHE	51.802	55.811	58.375	58.890
LAZIO	153.851	170.599	188.598	195.920
ABRUZZO	46.717	49.672	52.590	53.093
MOLISE	9.208	9.962	11.116	11.229
CAMPANIA	189.925	203.765	215.213	216.695
PUGLIA	117.676	132.009	143.727	150.247
BASILICATA	17.521	18.557	20.067	20.602
CALABRIA	79.350	84.534	87.530	89.319
SICILIA	149.297	155.264	166.809	176.010
SARDEGNA	63.522	67.247	69.554	71.198
TOTALE	1.694.161	1.804.828	1.894.868	1.933.904

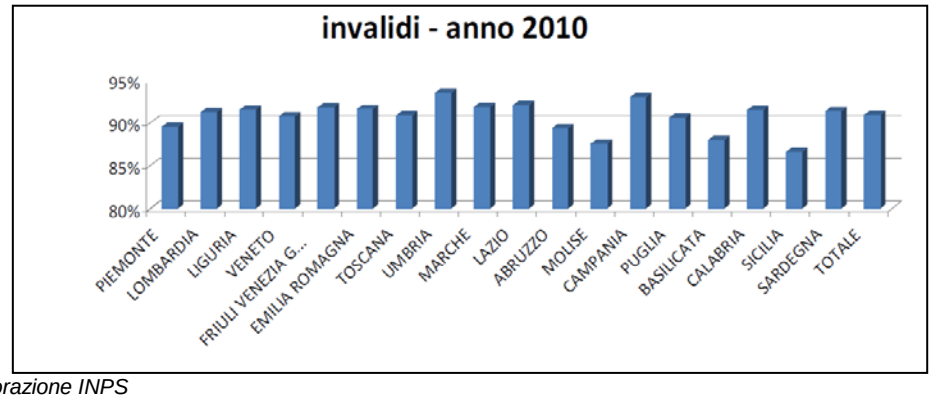
Fonte: Rielaborazione INPS

Grafico 12 - Incidenza ciechi – per Regione - Anno 2010



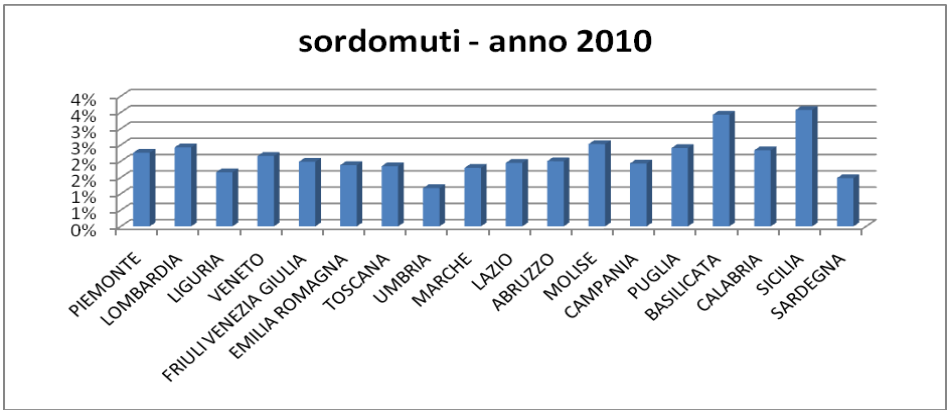
Fonte: Rielaborazione INPS

Grafico 13 - Incidenza invalidi per Regione - Anno 2010



Fonte: Rielaborazione INPS

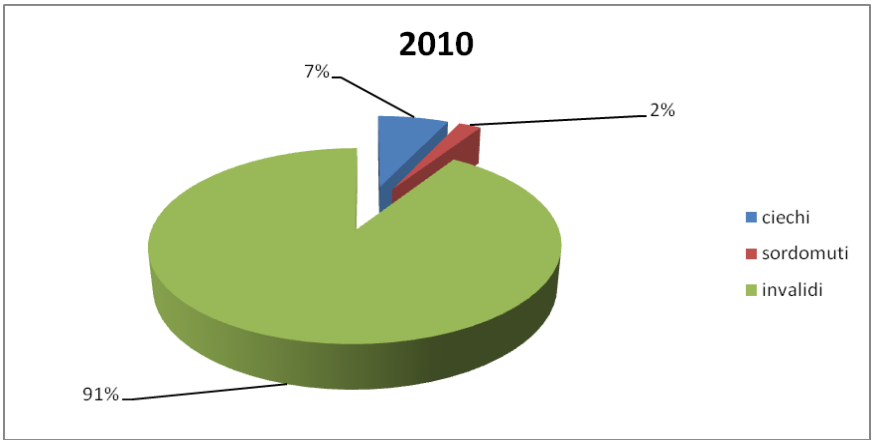
Grafico 14 - Incidenza sordomuti - anno 2010



Fonte: Rielaborazione INPS

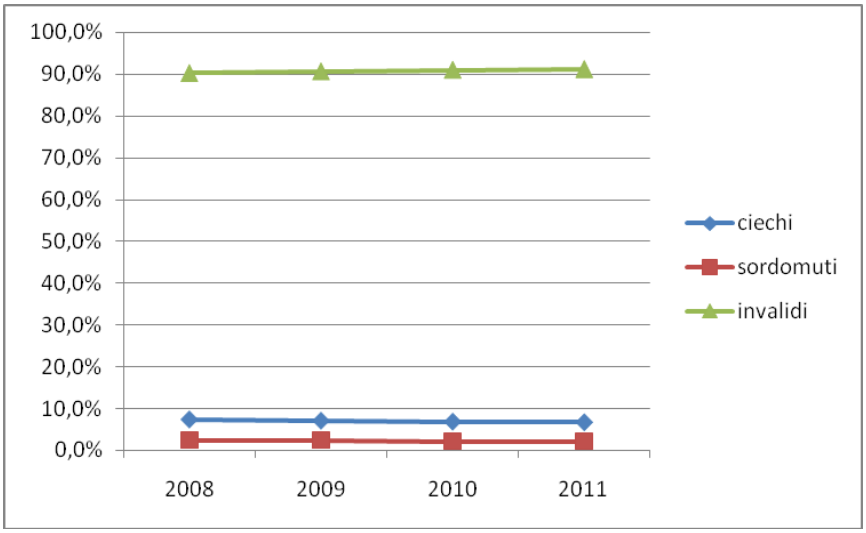
Si osserva dall'andamento dei grafici che la componente ciechi, sordomuti raggiunge appena il 9% del totale, mentre la grande maggioranza è rappresentata da invalidi civili, ben il 91%.

Grafico 15 - Incidenza delle tipologie di indennità – anno 2010



Fonte: Rielaborazione INPS

Grafico 16 - Incidenza delle tipologie di indennità – 2008 – 2011

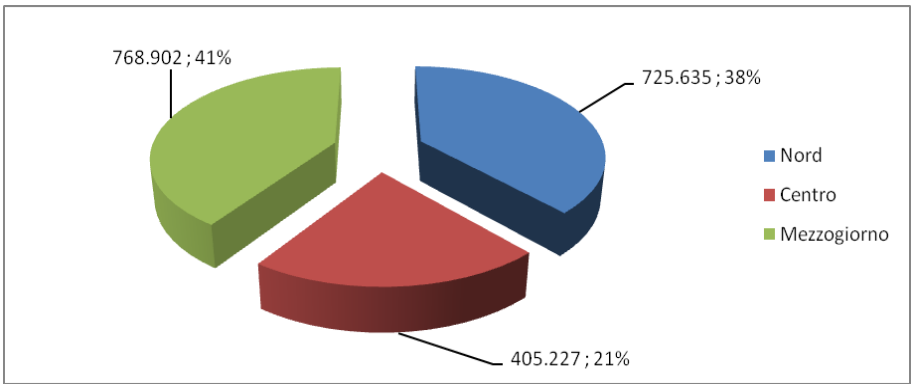


	2008	2009	2010	2011
ciechi	7,4%	7,1%	6,9%	6,7%
sordomuti	2,4%	2,3%	2,2%	2,2%
invalidi	90,2%	90,6%	90,9%	91,1%

Fonte: Rielaborazione INPS

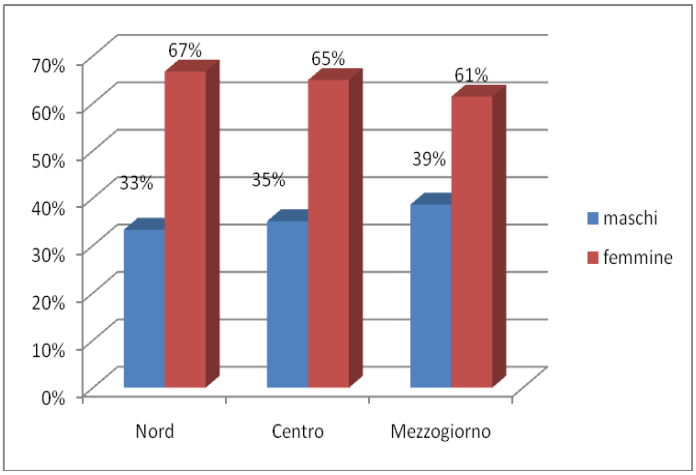
I ciechi e i sordomuti hanno un trend 2008-2011 in termini percentuali sostanzialmente stabile, con un lieve decremento; al contrario l'invalidità civile registra un progressivo aumento, correlato all'invecchiamento della popolazione.

Grafico 17 - Distribuzione delle invalidità civili per area geografica – Anno 2008



Fonte: Rielaborazione INPS

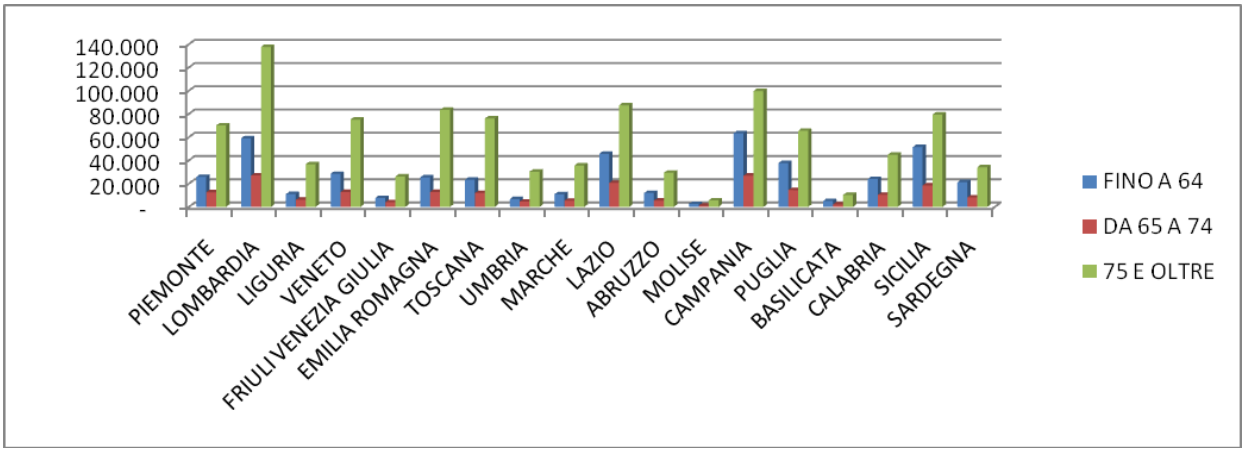
Grafico 18 - Distribuzione delle invalidità civili per sesso e per area geografica – Anno 2008



	maschi	femmine	totale
Nord	241.662	483.973	725.635
Centro	142.335	262.892	405.227
Mezzogiorno	296.951	471.951	768.902
Totale Italia	680.948	1.218.816	1.899.764
	maschi	femmine	
Nord	33%	67%	
Centro	35%	65%	
Mezzogiorno	39%	61%	
Totale Italia	36%	64%	

Fonte: Rielaborazione INPS

Grafico 19 - Distribuzione delle indennità per fasce di età per Regione – Anno 2010



	FINO A 64	DA 65 A 74	75 E OLTRE
PIEMONTE	25.818	12.620	70.108
LOMBARDIA	58.989	27.062	137.658
LIGURIA	11.028	6.170	36.715
VENETO	28.393	12.916	75.169
FRIULI VENEZIA GIULIA	7.666	4.072	26.189
EMILIA ROMAGNA	25.375	12.832	83.534
TOSCANA	23.299	11.963	76.073
UMBRIA	6.726	4.569	30.348
MARCHE	10.899	5.314	35.589
LAZIO	45.664	20.721	87.466
ABRUZZO	11.937	5.407	29.373
MOLISE	2.519	1.105	5.584
CAMPANIA	63.392	26.883	99.650
PUGLIA	37.688	14.486	65.502
BASILICATA	5.097	2.130	10.294
CALABRIA	24.022	10.444	44.884
SICILIA	51.474	18.435	79.388
SARDEGNA	21.254	8.174	34.094

Fonte: INPS

Altro fattore utile da analizzare è la suddivisione per classi di età è la componente 65 – 74 anni pari al 11,5% e over 75, pari al 63,8%; è quest'ultima classe di età strettamente correlata all'invecchiamento della popolazione e patologie conseguenti a registrare negli ultimi anni l'incremento più consistente dal 2008 al 2011; passa infatti da 954.921 a 1.131.985 con aumento del 18,5%.

Si riportano anche le prestazioni 2008-2011 (INPS- Raffronto stock prestazioni vigenti 2008/2011 - dal 1° gennaio al 25 settembre) in termini di spesa complessiva, costantemente in aumento seppur con una costante flessione nel 2011, si tratta di valori rilevanti in valore assoluto, che riportano l'attenzione sull'entità delle prestazioni monetarie nel nostro modello di assistenza.

Tabella 11 - Raffronto STOCK 2008 – 2011 – Prestazioni vigenti nel periodo 1 gennaio – 25 settembre

Anno	Prestazioni	Soggetti	Spesa per pensioni e assegni di invalidità civile (in euro)	Spesa per indennità (in euro)	Spesa complessiva (in euro)
2008	2.586.707	2.539.941	2.272.083.374	8.843.037.578	11.115.120.952
2009	2.717.251	2.667.393	2.339.187.862	9.423.530.519	11.762.718.381
2010	2.784.796	2.733.485	2.364.149.445	9.731.223.871	12.095.373.316
2011	2.703.087	2.654.027	2.324.152.842	9.488.103.838	11.812.256.680

Fonte: INPS

Tabella 12 - Prestazioni vigenti dal 1gennaio 2008 al 25 settembre 2008 – 2011

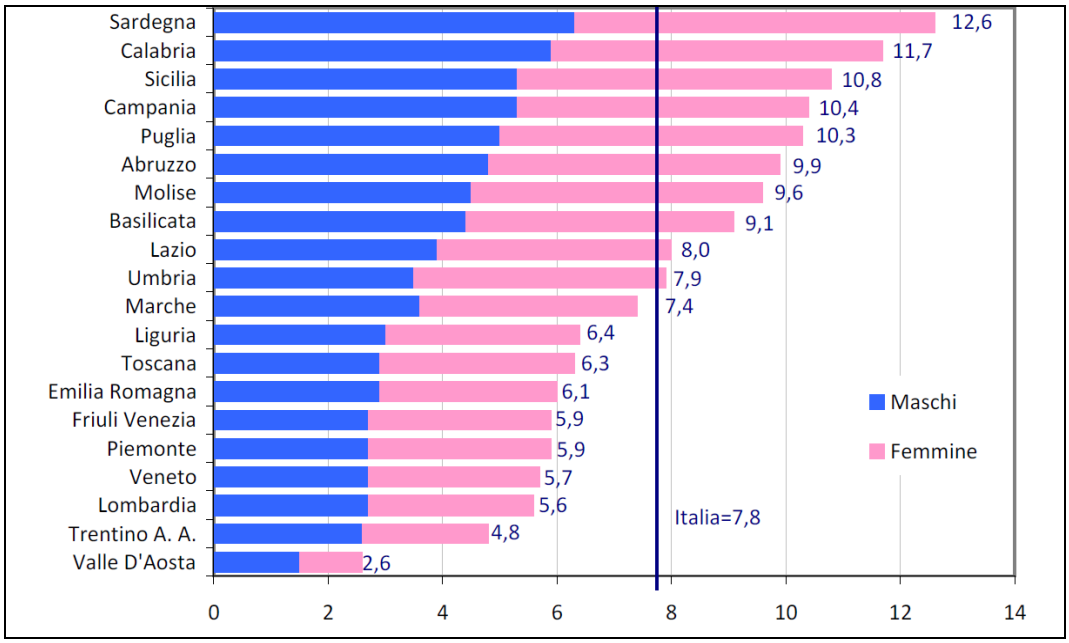
Regione	Prestazioni vigenti dal 1 gennaio 2008 al 25 settembre 2008					Prestazioni vigenti dal 1 gennaio 2009 al 25 settembre 2009				
	Prestazioni	Soggetti	Importo pensione	Importo indennità	Importo totale	Prestazioni	Soggetti	Importo pensione	Importo indennità	Importo totale
ABRUZZO	71.404	69.395	60.929.815	239.777.746	300.707.562	75.099	72.917	63.561.934	255.259.122	318.821.057
BASILICATA	27.536	26.973	26.606.406	84.452.788	111.059.194	29.684	29.040	27.744.706	94.677.967	122.422.674
CALABRIA	124.176	121.778	123.211.826	445.961.485	569.173.312	129.322	126.746	128.301.210	468.054.371	596.355.581
CAMPANIA	326.121	321.185	373.323.824	1.099.662.280	1.472.986.105	341.351	336.105	385.021.484	1.160.740.865	1.545.762.350
EMILIA ROMAGNA	168.079	165.045	100.682.074	594.788.748	695.470.823	173.380	170.201	101.217.587	611.300.897	712.518.485
FRIULI VENEZIA GIULIA	51.450	50.680	29.881.904	173.434.154	203.316.059	52.949	52.106	30.157.600	179.692.478	209.850.078
LAZIO	247.097	242.664	221.992.974	886.511.382	1.108.504.357	266.035	261.130	228.242.723	961.116.344	1.189.359.068
LIGURIA	76.212	74.965	53.005.652	256.569.514	309.575.166	77.445	76.159	53.345.411	263.240.980	316.586.391
LOMBARDIA	320.031	315.728	224.362.729	1.079.873.083	1.304.235.813	333.372	328.962	226.275.911	1.126.882.456	1.353.158.368
MARCHE	73.480	71.888	47.231.802	251.015.366	298.247.168	76.697	75.023	48.640.449	264.914.285	313.554.735
MOLISE	14.507	14.166	14.247.196	46.872.638	61.119.834	16.410	16.044	15.458.448	55.798.270	71.256.718
PIEMONTE	151.609	148.840	103.402.085	507.299.587	610.701.672	157.471	154.585	107.061.471	535.411.470	642.472.942
PUGLIA	206.404	202.943	236.353.035	710.532.306	946.885.341	226.875	222.904	245.578.912	772.254.601	1.017.833.513
SARDEGNA	99.504	97.235	105.187.063	311.091.677	416.278.741	102.206	99.878	105.013.861	324.626.760	429.640.621
SICILIA	252.365	246.956	304.219.063	863.911.863	1.168.130.927	269.876	264.013	322.062.612	995.815.396	1.317.878.008
TOSCANA	152.516	149.705	97.823.606	519.477.982	617.301.588	156.563	153.673	98.923.313	541.963.304	640.886.617
UMBRIA	58.138	56.605	34.356.110	207.337.887	241.693.998	61.665	60.048	35.289.015	220.131.374	255.420.390
VENETO	166.078	163.236	115.266.203	564.467.083	679.733.286	170.851	167.917	117.291.206	591.649.569	708.940.776
TOTALE	**2.586.707**	**2.539.941**	**2.272.083.374**	**8.843.037.578**	**11.115.120.953**	**2.717.251**	**2.667.393**	**2.339.187.862**	**9.423.530.519**	**11.762.718.382**

Regione	Prestazioni vigenti dal 1 gennaio 2010 al 25 settembre 2010					Prestazioni vigenti dal 1 gennaio 2011 al 25 settembre 2011				
	Prestazioni	Soggetti	Importo pensione	Importo indennità	Importo totale	Prestazioni	Soggetti	Importo pensione	Importo indennità	Importo totale
ABRUZZO	77.219	74.908	64.826.754	261.001.428	325.828.182	74.806	72.616	63.272.078	252.941.016	316.213.094
BASILICATA	31.259	30.572	28.925.983	104.097.051	133.023.035	30.370	29.689	28.359.382	99.104.853	127.464.235
CALABRIA	131.538	128.960	132.780.717	489.891.500	622.672.217	124.419	121.989	121.948.444	441.244.397	563.192.841
CAMPANIA	346.869	341.604	386.273.378	1.191.125.513	1.577.398.891	331.665	326.929	366.459.082	1.128.390.491	1.494.849.574
EMILIA ROMAGNA	175.473	172.318	104.307.767	626.447.350	730.755.117	169.185	166.222	102.677.903	603.472.693	706.150.596
FRIULI VENEZIA GIULIA	52.411	51.580	30.761.595	183.404.188	214.165.783	50.152	49.377	29.648.119	174.827.855	204.475.974
LAZIO	278.676	273.473	233.276.404	1.005.922.369	1.239.198.774	274.488	269.379	228.260.406	986.255.293	1.214.515.699
LIGURIA	80.893	79.553	54.674.350	275.924.277	330.598.628	74.184	72.967	51.952.045	250.414.515	302.366.561
LOMBARDIA	337.764	333.285	230.041.046	1.160.722.002	1.390.763.048	326.424	322.224	225.316.077	1.143.523.966	1.368.840.043
MARCHE	79.391	77.623	50.346.415	274.637.229	324.983.645	76.181	74.510	49.495.291	268.025.294	317.520.586
MOLISE	17.273	16.854	16.366.266	58.271.683	74.637.949	15.994	15.602	14.988.873	53.264.718	68.253.592
PIEMONTE	165.022	161.934	112.070.632	569.717.910	681.788.542	154.920	152.043	107.275.091	526.483.639	633.758.730
PUGLIA	233.905	229.709	243.164.709	782.567.281	1.025.731.991	230.952	226.838	240.285.444	778.637.191	1.018.922.635
SARDEGNA	103.821	101.503	105.947.083	347.828.996	453.776.080	102.141	99.951	105.039.273	342.788.588	447.827.861
SICILIA	276.102	270.062	312.854.081	983.491.229	1.296.345.311	283.671	277.400	337.039.100	1.058.610.535	1.395.649.636
TOSCANA	159.127	156.254	99.945.153	559.844.443	659.789.596	152.501	149.823	97.797.920	543.138.405	640.936.326
UMBRIA	64.128	62.457	36.616.598	229.255.833	265.872.431	60.248	58.711	34.894.218	211.969.874	246.864.093
VENETO	173.925	170.895	120.970.506	627.073.581	748.044.088	170.786	167.822	119.443.317	625.011.278	744.454.595
TOTALE	**2.784.796**	**2.733.485**	**2.364.149.445**	**9.731.223.871**	**12.095.373.316**	**2.703.087**	**2.654.027**	**2.324.152.072**	**9.488.104.608**	**11.812.256.680**

Fonte: INPS

Si rappresentano, nel grafico sottoriportato, i dati dei beneficiari di invalidità civile ogni 1000 abitanti per Regione; destinato a sollevare numerosi interrogativi.

Grafico 20 - Beneficiari di pensioni di invalidità civile e indennità di accompagnamento: coefficiente di pensionamento grezzo per 1000 abitanti – Anno 2010



Fonte INPS

2.4.2 Ipotesi di riordino dell'indennità di accompagnamento

Lo scostamento così consistente nell'accesso ai benefici tra le Regioni del Nord Italia e del Sud e Isole, spiegabile solo in parte dal diverso contesto sociale, porta alla constatazione che i criteri di accesso sul territorio nazionale non sono omogenei e che il modello, pertanto, dev'essere ripensato. Anche perché paradossalmente sono più numerosi i beneficiari di pensioni ed assegni di accompagnamento nelle Regioni con popolazione più "giovane" e quindi con una minore incidenza degli over 75 anni, rispetto a Regioni a forte indice di invecchiamento.

La revisione legislativa in atto della materia assistenziale, prevede l'introduzione e il rafforzamento dei principi di sussidiarietà verticale od orizzontale con trasferimento delle funzioni assistenziali ai livelli più prossimi ai cittadini. Al fine di meglio integrare le prestazioni monetarie, con l'attività dei servizi pubblici e privati destinati alla non autosufficienza, si ipotizza di "trasferire" la gestione dell'indennità di accompagnamento a livello regionale attraverso la costituzione di un "Fondo nazionale per l'attività sussidiaria alla non autosufficienza" da ripartire con criteri standardizzati tra le Regioni, in base al bisogno oggettivo.

E' interessante, in previsione di una revisione dell'istituto dell'indennità di accompagnamento, prendere in considerazione lo studio condotto dall'AREL *"Le riforme che mancano" anno 2009.*

Lo studio citato nel capitolo "Politiche per la non Autosufficienza" riscontra che il più grave limite dell'attuale configurazione dell'indennità di accompagnamento è che si tratta una prestazione uguale per tutti.

Come si è già sottolineato, non vi è alcuna graduazione, né in relazione alla gravità, né al luogo (domicilio o residenza) in cui avviene la cura, né alle condizioni economiche del beneficiario, tre fattori fondamentali per rendere l'intervento personalizzato in una visione di "universalismo selettivo".

Si riportano, come esempio europeo, le politiche seguite dalla Germania che articola le erogazioni su quattro livelli, distribuiti per domicilio e residenza (trattamento mensile in euro):

Tabella 13 - Germania - Livelli di erogazione per domicilio e residenza

Livello gravità	**Importo (in euro)**		**% beneficiari**
	Domicilio	**Residenza**	
1° livello	205	1023	51%
2° livello	410	1279	36%
3° livello	665	1432	
3° livello super		1688	13%

Fonte: dall'AREL "Le riforme che mancano" anno 2009.

Altro esempio la Francia, in cui le prestazioni variano sia in relazione alla gravità di bisogno – 4 livelli, sia in base alla situazione economica del nucleo familiare. Per i più poveri gli importi mensili variano da 334 a 1107 euro.

Tabella 14 - Francia - Livelli di erogazione

	Importo medio (in euro)	**% beneficiari**
1° livello (GIR 4)	344	56%
2° livello (GIR 3)	551	22%
3° livello (GIR 2)	727	19%
4° livello (GIR 1)	925	3%
Insieme beneficiari	479	

Fonte: dall'AREL "Le riforme che mancano" anno 2009.

Capitolo 3 - Long Term Care e sostenibilità

3.1 La spesa per Long Term Care

L'aggregato di spesa per *Long Term Care- LTC* è definito in coerenza con l'indicazioni metodologiche dell'OCSE. In Italia la spesa pubblica per LTC comprende la componente sanitaria, le indennità di accompagnamento, gli interventi socio assistenziali verso i disabili e anziani non autosufficienti erogati a livello locale [4]

La spesa pubblica complessiva prevista per il 2010 ammonta all'1,86% del PIL 2010 di cui circa due terzi (1,28%) erogata a soggetti con più di 65 anni.

La componente sanitaria rappresenta il 46,4%, la spesa per indennità di accompagnamento il 43,3% la somma delle due prestazioni raggiunge quasi il 90%, residuano il 10,3% delle prestazioni (Regioni, Enti Locali, ecc…) [5]

Si riportano, di seguito, i dati elaborati dal MEF sulle componenti della spesa pubblica per LTC in rapporto al PIL e sul riparto per macro funzione assistenziale:

Tabella 15 - componenti della spesa pubblica per LTC in rapporto al PIL – Stima anno 2010

	Totale	**(65+)**
Componente sanitaria per LTC	*0,86%*	*0,51%*
Indennità di accompagnamento	*0,81%*	*0,62%*
"Altre prestazioni LTC"	*0,19%*	*0,02%*
Totale	***1,86%***	***1,28%***

Tabella 16 - spesa pubblica per LTC in rapporto al PIL per macrofunzione - Stima anno 2010

	Totale	**(65+)**
LTC - *At home*	*0,50%*	*0,24%*
LTC - *In institutions*	*0,53%*	*0,40%*
LTC - *Cash benefits*	*0,83%*	*0,66%*
Totale	***1,86%***	***1,28%***

Fonte: "Le tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario. Previsioni elaborate con i modelli della Ragioneria Generale dello Stato aggiornati al 2011. MEF pag. 115

Come si può constatare ben l'1,28% del PIL anno 2010 pari a 19,84 miliardi di euro, viene assorbito dagli ultra 65enni e, caso anomalo nel panorama europeo, il 66% della spesa è costituita da trasferimenti monetari.

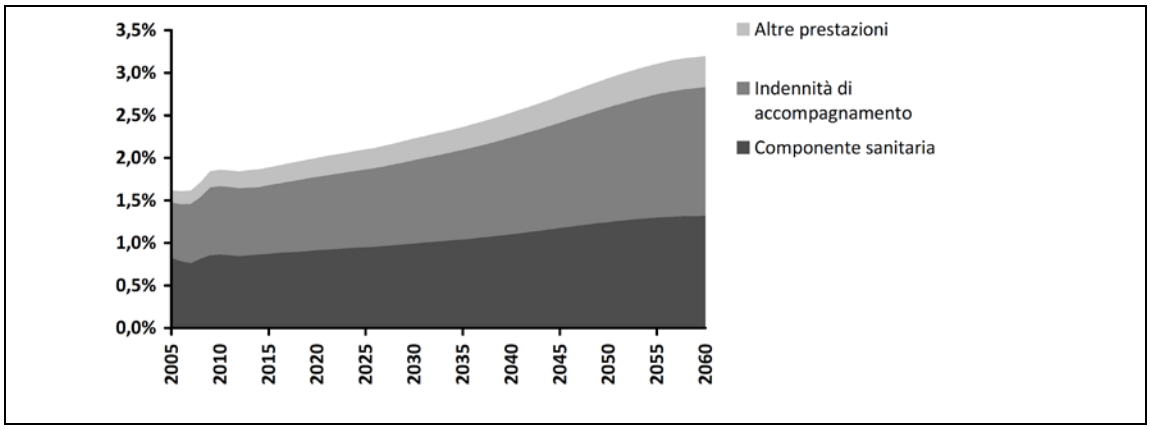
[4] *Fonte: "Le tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario. Previsioni elaborate con i modelli della Ragioneria Generale dello Stato aggiornati al 2011. MEF pag. 103.*
[5] *Fonte: "Le tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario. Previsioni elaborate con i modelli della Ragioneria Generale dello Stato aggiornati al 2011. MEF pag. 104.*

L'elevata componente dei trasferimenti monetari, senza vincoli, ha creato le condizioni, soprattutto nelle Regioni più deboli, per un diffuso "fai da te" assistenziale, senza sufficienti garanzie per il paziente e la qualità delle cure.

Proprio per ovviare a dette criticità, le componenti monetarie e di servizio pubblico, magari con diverso peso, possono e debbono convivere in un sistema organizzato, che preveda la presa in carico del paziente ed un'alleanza "di cura" tra il sistema pubblico ed il *care giver* familiare, supportato in una rete di servizi (anche di sussidiarietà).

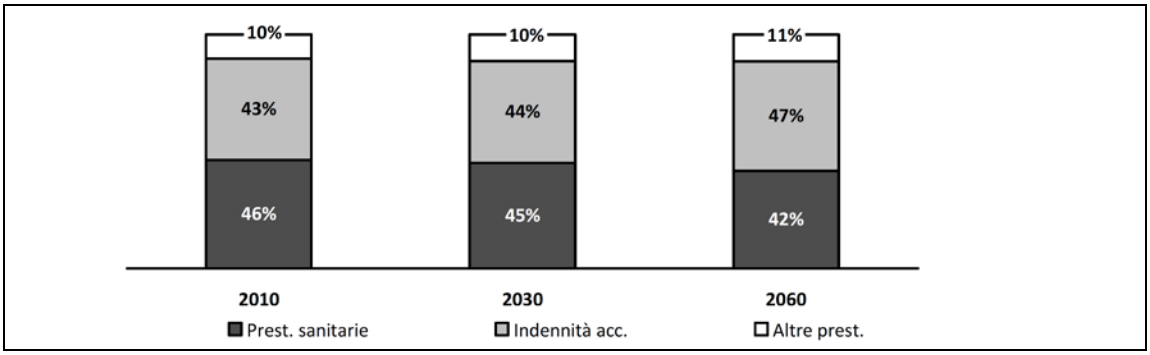
Lo studio citato del MEF, elabora, come dai grafici che seguono, anche le previsioni di spesa per LTC al 2060, che ipotizza un notevole incremento della componente di spesa per la parte sanitaria e per l'indennità di accompagnamento. Simulazioni che debbono stimolare un'approfondita riflessione sulle politiche future in grado di "governare" al meglio le variabili di spesa.

Grafico 21a - spesa pubblica per Long Term Care – Scenario nazionale base – Metodologia del pure ageing scenario – spesa complessiva per LTC in rapporto al PIL



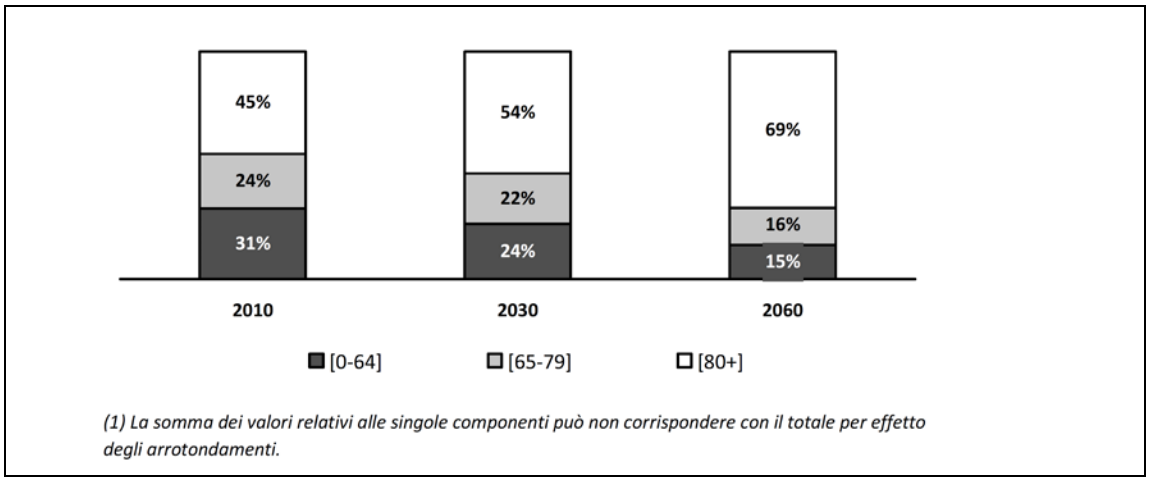
Fonte: "Le tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario. Previsioni elaborate con i modelli della Ragioneria Generale dello Stato aggiornati al 2011. MEF pag. 115

Grafico 21b - distribuzione per componente



Fonte: "Le tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario. Previsioni elaborate con i modelli della Ragioneria Generale dello Stato aggiornati al 2011. MEF pag. 115

Grafico 21c - distribuzione per fascia di età (1)



Fonte: *"Le tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario. Previsioni elaborate con i modelli della Ragioneria Generale dello Stato aggiornati al 2011. MEF pag. 121*

Nello studio non si fa riferimento, in quanto difficilmente quantificabile, alla spesa sostenuta dal S.S.N. per i ricoveri impropri ospedalieri, anche per mancanza di una rete adeguata di servizi territoriali, è un onere sicuramente consistente che potrebbe essere più proficuamente destinato alle attività territoriali in primis la LTC.

3.2 Sostenibilità e Long Term Care

La sostenibilità del sistema socio sanitario assistenziale, nel breve e medio periodo, è argomento di grande attualità in tutti i Paesi e *welfare* evoluto e soprattutto per quelli come in Italia universalistici e finanziati per larga parte dalla fiscalità generale.

I "motori" principali della spesa com'è noto sono l'invecchiamento della popolazione, il miglioramento della condizione di vita e di reddito, lo sviluppo delle tecnologie e della ricerca medica.

L'area soggetta alle sollecitazioni più forti è quella della non autosufficienza che in Italia supera, in termini numerici i 2,6 milioni di persone.

Come si è già evidenziato nel capitolo precedente, oggi l'1,9 del PIL (€ 29,45) è destinato alla non autosufficienza, con un'ampia componente di apporto monetario, gestito sia centralmente (invalidità, indennità di accompagnamento, ecc…) sia localmente da Aziende sanitarie (Fondo Sanitario Nazionale) Regioni e Comuni.

Nel corso dei prossimi decenni, nonostante il miglioramento significativo delle condizioni di salute e di autonomia degli over 65, la pressione sulla spesa sarà pesante e potrà assumere dimensioni assai critiche (anche in ambito sanitario), soprattutto se non saranno offerte opportunità assistenziali nella fase post acuta nella dimensione extra ospedaliera residenziale e domiciliare.

A fronte del scenario che si prospetta è di tutta evidenza che lo Stato non è in grado, da solo, di sostenerne il peso. In una visione sussidiaria del rapporto tra i vari "attori", il Pubblico dovrà modificare il proprio ruolo da erogatore di buona parte dei servizi e provvidenze a soggetto regolatore dei processi assistenziali, pubblici, privati, del terzo settore.

Nei Paesi europei, come si è detto, le erogazioni monetarie sono generalmente limitate dal reddito del beneficiario e correlate alla gravità della non autosufficienza; una particolare attenzione è dedicata ai *care giver* familiari, alla loro formazione, al riconoscimento economico e previdenziale dell'attività di cura.

L'universalismo alla base del modello italiano di *welfare* deve comunque assumere una maggiore capacità di selezionare ed individuare i soggetti effettivamente bisognosi, analizzando con cura i vari benefici di carattere fiscale, previdenziale, assistenziale offerti ai vari livelli e armonizzando il loro impiego, evitando duplicazioni ed abusi.

Un ruolo significativo è affidato, comunque, in tutti i modelli assistenziali europei, alla famiglia, alla possibilità dell'utente di scegliere la tipologia assistenziale preferita e l'erogatore dei servizi.

E' interessante prendere atto della posizione degli italiani sulle modalità di finanziamento della non autosufficienza, ben descritta in una ricerca CENSIS che è sicuramente rappresentativa del modo della collettività di percepire il problema.

Tabella 17 -Opinioni sulle modalità di finanziamento di un fondo per i servizi ai non autosufficienti, per ripartizione geografica (val %)

Come ritiene di debba finanziare un Fondo per i servizi ai non autosufficienti?	**Nord-Ovest**	**Nord-Est**	**Centro**	**Sud e Isole**	**Totale**
Utilizzando una quota dell'attuale spesa sanitaria	62,9	51,0	58,4	54,8	57,1
Con la contribuzione volontaria di quanti sono interessati	16,3	27,0	23,0	28,0	23,6
Con una nuova tassa di scopo	11,4	13,5	14,3	11,2	12,3
Con polizze assicurative	9,4	8,5	4,3	6,0	7,0
Totale	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**

Fonte: Censis, Note & Commenti n. 10 "Il futuro della sanità integrativa, Mutualità e Long Term Care" – anno 2007.

Come si può osservare le polizze assicurative sono percepite solo da una piccola minoranza come mezzo utile alla soluzione del problema, la tassa di scopo (anche alla luce della pressione fiscale italiana) è vista come "fumo negli occhi", modesta è anche la percentuale favorevole alla contribuzione volontaria assicurativa sul modello tedesco (oggi uno dei più validi d'Europa). Il 60% dei cittadini invece propone di utilizzare una quota dell'attuale spesa sanitaria, per la LTC, oggi, difficilmente percorribile per l'attuale configurazione dei LEA.

L'ipotesi, comunque, è di estremo interesse in quanto consentirebbe, utilizzando parte dei risparmi derivanti dal processo di deospedalizzazione in corso, di destinarli al macro livello assistenziale territoriale e più specificatamente al potenziamento della residenzialità extra ospedaliera "intermedia" ed alla domiciliarietà, che possono nel tempo favorire, alimentare e sostenere i processi citati.

La sostenibilità del modello assistenziale, della *Long Term Care* e più in generale del S.S.N. sono affidati, oltre che alla ricerca di una attenta appropriatezza ed efficienza dei percorsi di cura, anche allo sviluppo di altri due "pilastri" accanto a quello centrale pubblico:

- i fondi sanitari integrativi, che obbligatoriamente devono destinare almeno il 20% delle risorse alla non autosufficienza e cure odontoiatriche ai Fondi Pensione.
- assicurazioni private su base individuale e volontaristica.

La maggiore attenzione, per la dimensione quantitativa e rilevanza sociale, va rivolta ai fondi integrativi ed alle loro prospettive di sviluppo.

3.2.1 I Fondi regionali per la Non Autosufficienza

Gran parte delle Regioni hanno istituito negli ultimi anni fondi per la non autosufficienza, allo scopo di sostenere, in particolare nella dimensione domiciliare, le famiglie che accudiscono in casa il disabile o l'anziano.

Si sottopone all'attenzione due casi di particolare interesse come quelli sperimentati dal Friuli Venezia Giulia e Toscana.

3.2.2 Fondo per l'autonomia possibile ed interventi a sostegno della domiciliarità – L'esperienza del Friuli Venezia Giulia

Nella Regione Friuli Venezia Giulia si stanno sperimentando interventi di sostegno economico alle persone e alle famiglie coinvolte e impegnate in importanti percorsi assistenziali che, nel favorire la realizzazione di forme di domiciliarietà possibili e sostenibili, sono nel medesimo tempo anche veicolo d'integrazione sociosanitaria.

I due principali strumenti che si propongono di incidere positivamente nell'affermazione del domicilio quale luogo elettivo di accoglienza e di cura sono il Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine (FAP) e il Fondo gravissimi, disciplinati e attivati rispettivamente nel 2007 e nel 2009.

Uno dei presupposti per una positiva applicazione di tali strumenti è dato dal contesto istituzionale delineato fin dai primi anni '90 ed in particolare dalla coincidenza territoriale del distretto sanitario (articolazione dell'Azienda per i servizi sanitari) e dell'ambito sociale (associazione di Comuni).

FONDO PER L'AUTONOMIA POSSIBILE E PER L'ASSISTENZA A LUNGO TERMINE (FAP)[6]

Si tratta d un contributo economico concesso alle persone (o ai loro familiari) che, per la loro condizione di non autosufficienza, non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri.

Gli obiettivi per l'utenza:

- aumentare il sostegno pubblico alla non autosufficienza, attraverso l'incremento delle risorse dedicate, sarà valutata la possibilità, in prospettiva, di ricorrere alla fiscalità generale:
- sostenere la capacità di risoluzione autonoma delle famiglie, dando loro le risorse e gli strumenti necessari ad assistere i propri componenti in difficoltà;

[6] LR 31 MARZO 2006 "Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale", ART. 41. Regolamento approvato con decreto del Presidente della Regione n. 35/2007, modificato con decreto del Presidente della Regione 48/2008 e con decreto del Presidente della Regione 139/2010.

- rafforzare la possibilità per le persone di rimanere al proprio domicilio, contribuendo alla costruzione di una rete di assistenza domiciliare integrata;
- garantire alle persone con disabilità adeguato supporto per la programmazione e la realizzazione di percorsi di una vita indipendente.

Di contro, gli obiettivi rispetto al territorio sono:

- ridurre l'eterogeneità esistente nella Regione, per quantità e qualità dell'offerta, attraverso un percorso che porti progressivamente a garantire alcuni standard minimi di dimensione e qualità dell'offerta
- contribuire alla valorizzazione delle entità territoriali, quali i distretti sanitari e gli ambiti sociali, e all'incremento dei livelli di integrazione sociosanitaria;
- creare i presupposti e l'occasione per il potenziamento e l'accelerazione dei processi di responsabilizzazione condivisa tra i settori sociale e sanitario;
- migliorare l'accompagnamento dell'amministrazione regionale al territorio, a sostegno dei percorsi di attuazione delle nuove misure.

L'introduzione del FAP si propone, tra le altre cose, di contribuire:

- allo sviluppo della "rete" dei servizi, intendendo per "rete" l'insieme delle risorse presenti sul territorio, pubbliche e private, formali e informali, in grado di interagire sinergicamente a vantaggio delle fasce più deboli;
- alla promozione, nel rispetto del principio di libera scelta, della capacità delle famiglie di risoluzione autonoma e di autorganizzione, unitamente a quella di relazionarsi e integrarsi con i servizi pubblici.

Il successo della misura è legato alla capacità territoriale di:

- attivare una presa in carico integrata sociosanitaria, a seguito della quale procedere congiuntamente alla lettura dei bisogni e alla ricerca delle migliori soluzioni assistenziali, anche attraverso l'adeguamento delle proprie procedure e degli schemi generali di approccio
- valorizzare la centralità dell'Unità di valutazione distrettuale (UVD), organismo interistituzionale, multidisciplinare e multiprofessionale, garante della presa in carico integrata e dell'elaborazione/validazione del progetto personalizzato, condiviso con l'assistito o con la famiglia, e, quindi, dell'individuazione del FAP, assieme ad altri eventuali prestazioni e servizi, quale strumento appropriato a supporto del percorso assistenziale domiciliare. A dimostrare l'attenzione verso il concetto di personalizzazione del tracciato assistenziale, la composizione dell'Unità di valutazione si adegua alle specificità dei casi trattati.

  Il FAP è dunque uno degli strumenti a disposizione dell'UVD, che può individuarne l'utilizzo esclusivamente all'interno degli interventi complessivamente dettagliati nel progetto personalizzato

- pervenire alla riaffermazione e al consolidamento del progetto personalizzato quale strumento centrale per affrontare e sviluppare il percorso di cura e assistenza e indicare le risorse dispiegabili in termini di prestazioni e contributi economici. Il FAP quindi rappresenta una delle possibili prestazioni della rete dei servizi.

La presa in carico integrata costituisce, quindi, presupposto irrinunciabile per l'appropriato utilizzo del FAP e il FAP costituisce significativo laboratorio di sperimentazione delle possibili forme di presa in carico integrata.

Il FAP si articola nelle seguenti quattro distinte tipologie d'intervento, in alcuni casi cumulabili tra loro:

Assegno per l'autonomia (APA)	E' un intervento economico avente lo scopo di rendere possibile e sostenibile l'accudimento a domicilio delle persone in condizioni di grave non autosufficienza Criteri di accesso: valutazione del grado di non autosufficienza della persona (misurato, per ora, con l'indice di Katz) e ISEE familiare non superiore ai 35.000 euro annui L'entità del contributo è graduata in base al livello di non autosufficienza e all'ISEE familiare (min annuo 1.550 euro - max annuo 6.200 euro)
Contributo per l'aiuto familiare	E' un intervento economico previsto allo scopo di sostenere le situazioni in cui, per l'accudimento delle persone in condizioni di non autosufficienza, ci si avvale dell'aiuto di addetti all'assistenza familiare Criteri di accesso: regolare contratto di lavoro per un numero di ore settimanali non inferiore a 2°, ISEE del nucleo familiare dell'assistito non superiore a 35.000 euro, grado di non autosufficienza della persona L'entità del contributo viene determinata tenendo conto delle ore di lavoro settimanali svolte dall'addetto all'assistenza familiare, della gravità della condizione e della fascia ISEE (min mensile 262 euro – max mensile 910 euro)
Sostegno alla vita indipendente	E' un intervento che, recependo le finalità e lo spirito della legge 162/98, concorre a finanziare i progetti di vita indipendente riguardanti persone disabili giovani e adulte in grado di autodeterminarsi, volti all'acquisizione dell'autonomia nella vita personale attraverso l'integrazione sociale e/o lavorativa Vi si riservano risorse per almeno il 15% dell'intero budget a disposizione Non ci sono limiti regionali massimi per la quantificazione del contributo.
Sostegno a progetti in favore di persone con problemi di salute mentale	E' un intervento che concorre a finanziare, a favore di persone con gravi problemi di salute mentale, progetti sperimentali aventi le seguenti caratteristiche: 1. essere rivolti a persone che presentino una situazione di gravità non solo dal punto di vista soggettivo ma anche in termini di deprivazione delle risorse di contesto; 2. essere l'esito di una progettazione integrata sociosanitaria che veda coinvolti, a livello istituzionale, il DSM (Dipartimento di Salute Mentale), il SSC (Servizio Sociale dei Comuni) e il Distretto sanitario; 3. essere sostenuti da un finanziamento congiunto sociosanitario, risultante dalla quota di FAP messa a disposizione dal SSC e da una quota di pari ammontare messa a disposizione dall'Azienda per i servizi sanitari territorialmente competente, costituendo quindi occasione per la sperimentazione del "budget di salute"; 4. essere realizzati attraverso il coinvolgimento degli utenti, delle famiglie nonché delle risorse dell'associazionismo e dell'imprenditoria sociale; 5. essere orientati all'effettiva riabilitazione e inclusione sociale delle persone coinvolte.

FONDO GRAVISSIMI[7]

Si tratta di un Fondo, di più recente istituzione, finalizzato, attraverso l'attribuzione di un contributo economico, al sostegno a domicilio di persone in situazioni di bisogno assistenziale di elevatissima intensità.

Il Fondo concorre all'affermazione e al potenziamento del sistema di servizi e interventi a favore della domiciliarità.

Si propone, in particolare, di favorire la permanenza a domicilio di persone in situazione di tale gravità da richiedere un supporto assistenziale 24h/24h e di intensità elevata.

In sede di prima applicazione il Fondo è stato alimentato con risorse regionali e con risorse messe a disposizione dalle Fondazioni delle Casse di Risparmio operanti in Regione.

1. TARGET

   Destinatarie del Fondo sono le persone gravissime trattate a domicilio, per le quali si ravvisi la necessità di un'assistenza integrata, di elevata intensità e continua (24/24 h), realizzata secondo modalità che rispettino il diritto di libera scelta dell'assistito e della sua famiglia.

2. LIMITE MASSIMO DEL CONTRIBUTO

   L'entità annua del contributo viene stabilita dalla Giunta regionale, anche sulla scorta delle risorse disponibili.

   Per il primo anno di attuazione (2009) l'importo annuo del contributo è stato fissato in 12.240 euro, l'anno successivo, tenuto conto della necessità di equilibrare la numerosità dei casi con le risorse disponibili, l'importo annuo è stato stabilito in 10.200 euro, cumulabili con i benefici del FAP fino al raggiungimento di un tetto massimo complessivo di 20.000 euro annui.

3. SOGLIA D'ACCESSO

   In ragione dell'elevatissimo assorbimento di risorse assistenziali richiesto dal target di riferimento, la soglia ISEE oltre la quale non vi è titolo al beneficio è stata fissata in 60.000 euro.

4. SELEZIONE DEI CASI

   Diversamente da quanto avviene per il FAP, la possibilità che la casistica formante il target del Fondo gravissimi non fosse distribuita omogeneamente sul territorio regionale, ha suggerito, almeno nelle fasi di primissima attuazione e di primo consolidamento, la messa a punto di procedure di selezione strutturate in modo da conferire direttamente alla Regione (che allo scopo si avvale di una Commissione di esperti) il compito di selezionare i casi da ammettere al beneficio, sulla base delle segnalazioni effettuate dalle Aziende per i servizi sanitari (ASS).

[7] LR 17/2008 (FINANZIARIA REGIONALE 2009), ART. 10, COMMI 72-74 Regolamento approvato con decreto del Presidente della Regione n. 247/2009, modificato con decreto del Presidente della Regione n. 215/2010.

Tale modalità ha consentito di assicurare equità applicativa a livello regionale e di assegnare le risorse ai singoli territori in modo mirato, sì da garantire la copertura dei bisogni laddove effettivamente rappresentati.

Un ruolo di particolare rilievo è stato quindi posto in capo alle ASS, che a tal fine hanno appropriatamene attivato i rispettivi distretti, nella segnalazione selettiva dei casi da sottoporre all'esame della Regione e nello svolgimento di un'azione di raccordo proattivo nei confronti degli ambiti sociali.

I problemi affrontati in sede di prima attuazione sono stati numerosi, sia per le novità introdotte sotto il profilo procedurale sia per la necessità di conciliare il rigore applicativo con la ristrettezza dei tempi a disposizione, che poteva mettere a rischio il completamento del percorso di selezione in tempo utile per procedere all'utilizzo delle risorse economiche.

A questo riguardo, va sottolineato con particolare evidenza il fatto che la possibilità di concludere con successo il percorso intrapreso è stata sicuramente determinata dalla disponibilità totale assicurata dai referenti aziendali e di distretto durante tutta l'impegnativa, concentrata e concitata fase che ha caratterizzato l'avvio della nuova misura, disponibilità peraltro accompagnata da un atteggiamento fortemente partecipativo e solidale verso l'istituzione centrale e gli ambiti sociali e decisamente orientato al risultato a favore dell'utenza.

Al fine di completare le informazioni riguardanti il sistema delle tutele nel settore dell'assistenza a lungo termine, si espone qui di seguito l'insieme dei servizi e degli interventi, comprensivi di quelli domiciliari già trattati nelle pagine precedenti, attivi nella Regione Friuli Venezia Giulia.

I SERVIZI PER L'ASSISTENZA A LUNGO TERMINE		
Servizi domiciliari	**Servizi semiresidenziali**	**Servizi residenziali**
✓ AD sociale ✓ AD sanitaria ✓ ADI ✓ Spedalizzazione domiciliare ✓ FAP (Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine) ✓ Fondo gravissimi	✓ Centri diurni ✓ Centri socio-riabilitativi educativi	✓ Comunità alloggio ✓ Comunità alloggio (dopo di noi) ✓ Gruppi appartamento ✓ Residenze protette per disabili ✓ Strutture residenziali per anziani ✓ Abitare possibile

3.2.3 Fondo regionale e servizi per la non autosufficienza – L' esperienza della Toscana

La Regione Toscana con l' obiettivo di sostenere ed estendere il sistema pubblico dei servizi sociosanitari integrati ha realizzato nel 2008 un sistema territoriale di servizi per migliorare qualità, quantità e appropriatezza delle risposte assistenziali a favore delle persone non autosufficienti, disabili e anziane. La legge regionale n. 66 del 18 dicembre 2008 "Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza" ha dato un assetto organico alle fasi di presa in carico della persona non autosufficiente

ed ha fatto chiarezza nell'organizzazione dei servizi assistenziali socio-sanitari, attraverso la creazione di un struttura capace di offrire informazione, accoglienza e certezza della presa in carico.

Tre sono gli elementi caratterizzanti del sistema:

1. L'informazione e l'accoglienza presso sportelli dedicati, della persona che richiede la prestazione di servizi in quanto "non autosufficiente". Si tratta dei Punti Insieme, porte di accesso ai servizi socio-sanitari presenti capillarmente sul territorio.
2. La valutazione multidimensionale delle condizioni di bisogno da parte di un'equipe di professionisti che fornisca indicazioni quantitative e temporali relative alle prestazioni socio sanitarie appropriate. L'Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM) è il livello funzionale e operativo del sistema di presa in carico, in quanto verifica la condizione di bisogno, ne individua il livello di gravità e definisce il Progetto di Assistenza Personalizzato, condividendo con la persona non autosufficiente e la sua famiglia le risposte più appropriate.
3. La realizzazione di un Progetto Assistenziale Personalizzato da parte dell'equipe che fornisca una risposta appropriata al bisogno accertato. E' prevista una consultazione periodica e integrata dell'utente, allo scopo di una eventuale revisione del progetto assistenziale, nella certezza che il servizio debba sempre corrispondere al bisogno per ragioni di appropriatezza e di sostenibilità.

Le risposte ai bisogni delle persone non autosufficienti consistono in:

1. interventi domiciliari socio sanitari, di aiuto alla persona, forniti in forma diretta dal servizio pubblico;
2. interventi in forma indiretta, domiciliari o per la vita indipendente, tramite assegni per gli assistenti familiari e i caregiver, in coerenza con la programmazione regionale;
3. inserimenti in strutture semi residenziali e residenziali anche per periodi temporanei, allo scopo di dare sollievo ai familiari.

Il Punto Unico di Accesso assicura il coordinamento di tale sistema, in quanto rappresenta un sorta di "cabina di regia" ed è il luogo ove operativamente si realizza l'integrazione socio-sanitaria, mentre funzioni di indirizzo e programmazione strategica a livello locale sono proprie delle Società della Salute.

Le Società della Salute garantiscono il governo integrato delle risorse e dei servizi territoriali, le soluzioni organizzative adeguate per la presa in carico del bisogno sanitario e sociale e la continuità del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale, rendendo in tal modo la programmazione delle attività territoriali coerente con i bisogni di salute della popolazione e assicurando:

- non discriminazione nell'accesso (universalità della prestazione), equità per l'accesso delle fasce di utenza più deboli, prossimità dei servizi;
- qualità e appropriatezza delle prestazioni;
- coinvolgimento delle comunità locali, delle parti sociali e del terzo settore nel processo di programmazione e nell'individuazione dei bisogni di salute;

- sostenibilità del sistema in termini di controllo e certezza dei costi, nei limiti delle risorse individuate a livello regionale, comunale e aziendale;
- gestione integrata delle risorse, quale garanzia di efficienza ed efficacia del servizio;
- multi professionalità della presa in carico garantita dai diversi operatori, opportunamente formati allo scopo di essere maggiormente consapevoli del proprio ruolo e della relativa importanza.

Alcuni dati di monitoraggio testimoniano la dimensione dell'impegno profuso dalla Regione Toscana sulla non autosufficienza: nel 2010 vi sono state 34.332 segnalazioni di bisogno, di cui 29.208 sono state prese in carico dal punto di vista socio-sanitario e hanno portato alla stesura di un Piano Assistenziale personalizzato, mentre le residue 5.124 hanno avuto risposte di carattere solo sociale o solo sanitario. Vi sono stati 5.000 interventi di sostegno per i familiari e i caregiver, che hanno contribuito a ridurre la richiesta d'accesso in strutture residenziali per anziani nonché a migliorare la qualità della vita dei familiari.

I dati epidemiologici rivelano che la popolazione toscana è una popolazione che invecchia e invecchierà sempre di più: nel 2009 l'indice di vecchiaia era pari a 184 e rappresentava uno dei tre valori più alti fra le Regioni italiane. Nei prossimi dieci anni si stima che il numero di anziani (sopra i 65 anni) non autosufficienti aumenterà del 31,3% (da 67.000 a 88.000).·

La Giunta Regionale con propria deliberazione n. 287 dell' 8 marzo 2010, sulla base dell'art. 3 della L.R. n. 66/2008 "ripartizione e attribuzione del fondo alle zone distretto" ha provveduto ad assegnare alle Zone/Distretto il contributo per l'anno 2010. Inoltre, al fine di dare soluzione ad uno degli obiettivi primari del Progetto, rappresentato dalla riduzione, a partire da settembre 2008, delle liste di attesa in RSA che interessano circa 1.300 ultra65enni in Toscana, la Giunta regionale ha destinato una quota delle risorse regionali disponibili nell'esercizio 2010 per la copertura di quote sanitarie aggiuntive relative alla medesima annualità.

Le quote sanitarie aggiuntive, anche se coperte dal fondo sociale regionale, vanno a far parte della componente sanitaria del costo per l'assistenza residenziale, e quindi non sono soggette a compartecipazione da parte degli assistiti e dei loro familiari.

Per l'anno 2010 la Giunta Regionale ha stanziato la somma di € 80.000.000,00, di cui € 5.076.736,90, risorse del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza annualità 2009, € 54.923.263,10 di Fondo regionale, ed € 20.000.000,00 di Fondo sanitario. . Le risorse suddette sono state così utilizzate:

- € 47.997.584,00 per l'estensione dei servizi domiciliari, di cui € 46.000.000,00 ripartiti tra le 34 Zone/Distretto ed € 1.997.584,00 finalizzati a sostenere lo sviluppo omogeneo del sistema in ambito regionale (Art. 3, comma 2, L.R. 66/2008);
- € 28.103.175,00 per le quote sanitarie aggiuntive;
- € 1.899.241,00 per la sperimentazione del progetto "Vita Indipendente" per le persone disabili con gravità. Nel 2010 per questo progetto sono state stanziate risorse pari ad € 2.550.000,00, oltre a

quelle impegnate all'interno del fondo sono stati impegnati € 401.638,14 di Fondo sanitario ed € 249.120,86 di Fondo Nazionale Politiche Sociali.

- € 1.858.242,70 trasferiti alle Zone/distretto per il recupero di minori entrate ,da parte dei comuni e delle società della salute, derivanti dal recepimento dell'atto di indirizzo regionale sulla compartecipazione di cui alla Delibera DGRT n. 385/2009.

La ripartizione delle risorse, è stata effettuata secondo le previsioni dell'art. 3 della L.R. n. 66/2008 "ripartizione e attribuzione del fondo alle zone distretto" che prevede l'assegnazione alle zone distretto, attraverso l'applicazione dei seguenti criteri generali:

a) indicatori di carattere demografico;

b) indicatori relativi all'incidenza della popolazione in condizioni di disabilità e di non

autosufficienza;

c) indicatori relativi alle persone non autosufficienti, disabili e anziane accolte nelle strutture residenziali e semi-residenziali;

Lista di attesa per l'inserimento in RSA

Lista di attesa per l'inserimento in RSA			
Anziani in lista di attesa al 31/12/2007	**Anziani in lista di attesa al 31/12/2008**	**Anziani in lista di attesa al 31/12/2009**	**Anziani in lista di attesa al 31/12/2010**
n. 3.304	n. 2.428	n. 644	n. 809

Prestazioni erogate dalle Zone-Distretto, con le risorse 2010, attraverso i piani personalizzati di assistenza (PAP) (Dato riferito a 33 Zone/distretti su 34)

Azione	**Risorse utilizzate**	**% su risorse assegnate**
interventi domiciliari sociosanitari, di aiuto alla persona, forniti in forma diretta dal servizio pubblico	€ 15.598.261,18	34,80%
interventi in forma indiretta, domiciliari o per la vita indipendente, tramite titoli per l'acquisto di servizi e per il sostegno alle funzioni assistenziali, in coerenza con la programmazione regionale	€ 13.802.979,79	30,80%
inserimenti in strutture semiresidenziali	€ 4.048.047,48	9,00%
inserimenti temporanei o di sollievo in residenza	€ 6.361.842,17	14,20%
inserimenti permanenti in residenza	€ 5.046.274.23	11,20%
T O T A L E	**€ 44.857.404,85**	**100,00%**

tempi di attesa per erogazione servizi domiciliari

Tempo di attesa	n. servizi
0	13.188
fino 15 giorni	41.889
16-30 giorni	28.289
2 mesi	41.785
3 mesi	32.106
4 mesi	25.850
5 mesi	19.613
6 mesi	14.440
7 mesi	10.832
8 mesi	8.260
9 mesi	6.587
10 mesi	5.330
11 mesi	3.790
12 mesi	2.922
> 12 mesi	4.231
Non indicato	64.790
TOTALE	323.902

tempi di attesa per inserimento in RSA

Tempo di attesa	n. servizi
0	40
fino 15 giorni	52
16-30 giorni	37
2 mesi	52
3 mesi	46
4 mesi	24
5 mesi	10
6 mesi	14
7 mesi	11
8 mesi	4
9 mesi	8
10 mesi	3
11 mesi	3
12 mesi	4
Non indicato	634
TOTALE	942

3.3 I Fondi Sanitari Integrativi

I fondi sanitari integrativi, come si è detto, rappresentano una risorsa per supportare il S.S.N. attraverso una più appropriata gestione delle risorse private, la cosiddetta spesa *out of pocket* che rappresenta, in Italia, una quota ragguardevole della spesa complessiva sanitaria, stimata attorno al 22 – 25%; vale a dire non meno di 25 miliardi di euro.

Solo una minima parte della spesa privata (15%) è organizzata attraverso forme di assicurazioni private ed organizzazioni mutualistiche, fondi integrativi; l'altra componente si rivolge al mercato senza alcuna capacità negoziale.

In attesa della pubblicazione dei dati ufficiali sull'Anagrafe dei Fondi Sanitari, istituita presso il Ministero della Salute, si richiamano i dati elaborati da un gruppo di lavoro (Ministero della Salute) che individua nel 2007 la presenza di ben 516 tra fondi e casse, istituiti su base volontaria, a seguito di contrattazione collettiva.

Circa gli iscritti ed assistiti ai principali fondi sanitari italiani si riportano i dati (evoluzione 1998-2008) elaborati dal CENSIS nel 2010:

Tabella 18 - Iscritti e assistiti ai principali fondi sanitari italiani anni 1998 - 2008

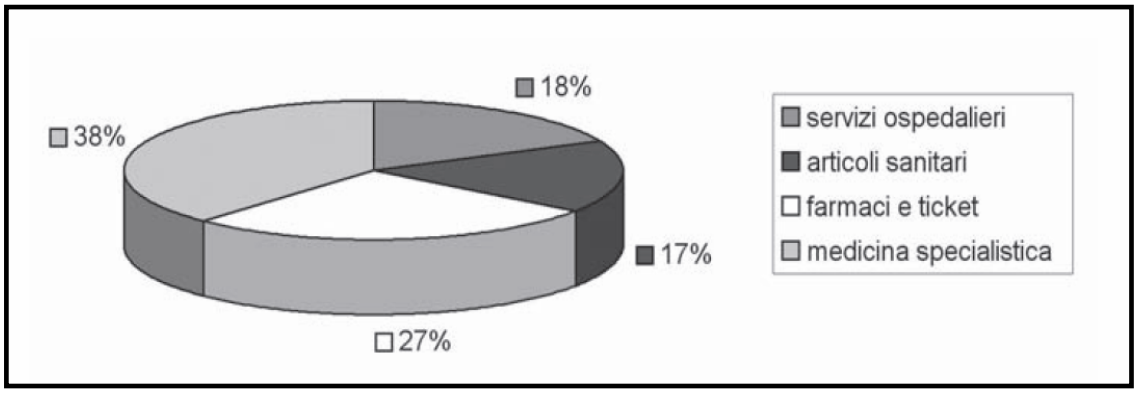
Anni	Iscritti	Assistiti
1998	657.962	1.436.208
2004	3.570.000	4.900.000
2008	6.396.700	11.145.112
Var.% 1998-2008	*872,2*	*676,0*
Var.% 2004-2008	*79,2*	*127,5*

Fonte: Carla Collicelli, Fondazione Censis Milano, Previmedical, Milano 6 luglio 2010

La sanità integrativa è destinata a crescere, soprattutto, sotto la spinta della contrattazione collettiva e dei bisogni dei cittadini di disporre di risposte personalizzate, ma soprattutto tempestive e di qualità.

Oggi la ripartizione della spesa sanitaria privata in Italia, secondo un'elaborazione Saniteia su dati ISTAT 2008, è suddivisa secondo la ripartizione che segue:

Grafico 22 - La ripartizione della spesa sanitaria privata in Italia



Fonte: Elio Guzzanti, L'assistenza primaria in Italia dalle condotte mediche al lavoro di squadra, Edizioni iniziative sanitarie - pag. 953

La *Long Term Care* che oggi non trova, soprattutto nelle Regioni del Centro Sud, adeguata copertura pubblica dovrebbe costituire una delle aree assistenziali di sviluppo dell'assistenza integrativa, l'obiettivo, dovrebbe essere, la contrattazione collettiva e formule incentivanti, l'allargamento della mutualità integrativa alla più ampia platea degli aventi titolo.

Andrebbero "soppesati" a riguardo costi e benefici per lo Stato di una ulteriore incentivazione, anche fiscale, delle forme predette, che con la loro diffusione consentirebbero un maggior "controllo fiscale" sulle prestazioni e un conseguente incremento del gettito.

La disciplina necessita di un completamento sia sulle regole di governance sia sulla strutturazione di un organo di vigilanza sull'operato dei fondi, a garanzia di trasparenza e correttezza gestionale.

3.3.1 Fondi Sanitari Integrativi – esperienze

Per sottolineare le potenzialità dell'assistenza integrativa e per fornire un seppur parziale quadro delle attività in essere, si riportano due significative esperienze, emanazione della contrattazione collettiva:

- Report sui principali fondi sanitari integrativi del sistema Confindustria;
- Fondo Est: Assistenza Sanitaria Integrativa. Commercio Turismo e Servizi.

3.3.2 Report sui principali fondi sanitari integrativi del sistema Confindustria

Negli ultimi anni – anche a seguito della recente normativa[8] – i fondi sanitari integrativi si sono fortemente diffusi e radicati nel sistema produttivo nazionale, fino a rappresentare un elemento di grande rilievo sotto il profilo sia sanitario sia economico. La ricerca condotta fa emergere l'importante ruolo svolto dal sistema Confindustria per lo sviluppo di questo settore.

Finalità essenziale della ricerca è quella di misurare la diffusione ed individuare le caratteristiche dei principali fondi sanitari presenti nel sistema confindustriale. Le tendenze in atto, così rilevate, potranno fornire, da una parte, indicazioni circa l'opportunità di stimolare un crescente impegno in questo campo e, dall'altra, consentire una valutazione dell'utilità di valorizzare forme di rappresentanza di Confindustria nel settore della sanità integrativa.

A questi fini il report è stato articolato in tre tabelle oltre ad una sezione dedicata alle previsioni di assistenza sanitaria integrativa in alcuni settori industriali.

In particolare, la tabella A del report mette in luce un sostanziale equilibrio nelle fonti di costituzione dei diversi fondi sanitari esaminati: contratti nazionali e accordi aziendali. La citata tabella, inoltre, evidenzia che la totalità dei fondi sanitari sono costituiti sotto forma di associazioni non riconosciute ai sensi dell'art. 36 del cod. civ. Il tipo di gestione prescelto dai fondi sanitari censiti dal report è prevalentemente quello dell'autogestione mentre limitati risultano i casi in cui è previsto il trasferimento del rischio.

Va, altresì, rilevato che dalla tabella B, dedicata alla tipologia ed al numero degli assistiti dai fondi sanitari esaminati, emerge che il numero complessivo degli assistiti supera il milione.

Nella tabella C, inoltre, viene indicata sia la contribuzione a carico delle aziende e dei lavoratori sia le diverse aree sanitarie garantite dai fondi sanitari esaminati.

Nella sezione conclusiva del report, infine, vengono segnalate, in diversi settori industriali, alcune recenti previsioni contrattuali in merito all'assistenza sanitaria integrativa.

[8] La normativa sulla sanità integrativa (Legge Finanziaria 2008, Decreto del Ministro Turco 2008 e Decreto del Ministro Sacconi 2009) ha confermato il ruolo centrale delle relazioni industriali ed ha consentito di stabilizzare il quadro fiscale di tale settore.

CARATTERISTICHE GENERALI

TAB. A/1

FONDO	ANNO DI COSTITUZIONE	FONTI E TIPOLOGIA	NATURA GIURIDICA	GESTIONE INTERNA O ESTERNA	TRASFERIMENTO RISCHIO	GOVERNANCE DEL FONDO
ASEM Dir.Energia e Multiservizi	1988	Accordo sindacale Fondo aziendale	Associazione non riconosciuta	Autogestione	NO	Consiglio Delegati; Presidente; Vice Presidente; Collegio revisori dei conti; Probiviri.
ASSIDA Dir.Gruppo Telecom	1979	Accordo sindacale Cassa aziendale	Associazione non riconosciuta	Autogestione	NO	Assemblea dei delegati; C.d.A; Collegio revisori dei conti; Probiviri e Segr.
ASSILT Dip.Gruppo Telecom	1980 ha assunto la denominazione di ASSILT nel 1995	Accordo aziendale Cassa aziendale	Associazione non riconosciuta	Gestione esterna per servizi amministrativi:Società HR Service	NO	Assemblea dei rappresentanti; C.d.A.; Presidente; Vice Presidente; Collegio revisori dei conti.
CADGI Dip.Gruppo IBM	----	Accordo aziendale Cassa aziendale	Associazione non riconosciuta	----	----	C.d.A.; Giunta amministrativa; Presidente; Collegio sindacale
FADI Dir.Gruppo IBM	2000	Accordo aziendale Cassa aziendale	Associazione non riconosciuta	Gestione esterna: ASSIDIM	SI	Consiglio direttivo; Presidente; Vice Presidente; Collegio revisori dei conti

TAB. A/2

FONDO	ANNO DI COSTITUZIONE	FONTI E TIPOLOGIA	NATURA GIURIDICA	GESTIONE INTERNA O ESTERNA	TRASFERIMENTO RISCHIO	GOVERNANCE DEL FONDO
FAIT Fondo Assistenza integrativa Torino	1981	Costituzione presso l'Unione di Torino ad esclusivo favore delle imprese aderenti all'Unione di Torino	Associazione non riconosciuta	Autogestione	NO	Assemblea;Presidente; Comitato esecutivo; Collegio revisori dei conti
FASCHIM Dip.chimica farmaceutica	2003	C.C.N.L. Fondo di categoria	Associazione non riconosciuta	Autogestione	NO	Assemblea; C.d.A.; Collegio revisori dei conti; Comitato scientifico
FASI Dir.Industriali	1977	C.C.N.L. Fondo di categoria	Associazione non riconosciuta	Autogestione	NO	C.d.A.;Presidente; Vice Presidente; Collegio Sindacale; Commissione autorizzazione e ricorsi
FASIE Lav. Energia, petrolio, gas ed acqua	2007	C.C.N.L. Fondo di categoria	Associazione non riconosciuta	Autogestione	NO	Assemblea; C.d.A.; Presidente; Vice Presidenti; Collegio dei revisori dei conti; Collegio dei Probiviri
FASIFIAT Operai e impiegati Fiat	2008	Accordo aziendale Fondo aziendale	Associazione non riconosciuta	Gestione esterna: Cattolica Ass. e Previmedical	SI	Assemblea dei delegati; C.d.A.; Presidente; Vice Presidente; Collegio Sindacale

CARATTERISTICHE GENERALI

TAB. A/3

FONDO	ANNO DI COSTITUZIONE	FONTI E TIPOLOGIA	NATURA GIURIDICA	GESTIONE INTERNA O ESTERNA	TRASFERIMENTO RISCHIO	GOVERNANCE DEL FONDO
FASIOPEN Fondo aperto	2008	Accordo Confindustria Federmanager. L'iscrizione può essere effettuata solo dall'azienda in base a C.C.N.L., accordo aziendale o regolamento	Associazione non riconosciuta	Autogestione	NO	C.d.A. del Fasi; Comitato di gestione
FASIQ Quadri e capi intermedi Fiat	1991	Accordo aziendale Fondo aziendale	Associazione non riconosciuta	Gestione esterna: DKV Salute e Previmedical	SI	Assemblea dei delegati; C.d.A.; Presidente; Vice Presidente; Collegio Sindacale; Collegio Probiviri
FISDAF Dir.Aziende Fiat	1978	Accordo aziendale Fondo aziendale	Associazione non riconosciuta	Autogestione	NO	Assemblea; C.d.A.; Presidente; Vice Presidente;Collegio revisori dei conti
FISDE Dip.Gruppo Enel	1997	Accordo aziendale	Associazione non riconosciuta	Gestione esterna per servizi amministrativi: ARCA	NO	Assemblea; C.d.A.; Presidente; Collegio revisori dei conti

CARATTERISTICHE GENERALI

TAB. A/4

FONDO	ANNO DI COSTITUZIONE	FONTI E TIPOLOGIA	NATURA GIURIDICA	GESTIONE INTERNA O ESTERNA	TRASFERIMENTO RISCHIO	GOVERNANCE DEL FONDO
FISDE Dir.Eni	1978	Accordo aziendale Fondo aziendale	Associazione non riconosciuta	Autogestione	NO	C.d.A.; Presidente; Comitato esecutivo; Collegio sindacale
FONTUR Dip.industria turismo	2007	C.C.N.L. Fondo di categoria	Associazione non riconosciuta	Gestione esterna: Unisalute Ass.	SI	Assemblea; Consiglio Direttivo; Presidente; Vice Presidente; Collegio dei revisori dei conti
Sanità integrativa di categoria settore TLC*	----	----	----	----	----	----

*ASSTEL e i sindacati di categoria hanno siglato un accordo quadro con UNISALUTE, Ina/ASSITALIA, a cui si aggiunge una convenzione con ASSICASSA, che estende a tutto il settore la disponibilità della sanità integrativa. Tale convenzione avrà la durata di 1 anno (dal 01/01/2011 al 01/01/2012) e potrà essere rinnovata solo per esplicita volontà delle parti.

TIPOLOGIA E NUMERO ASSISTITI

TAB. B/1

FONDO	TIPOLOGIA ASSITITI	NUMERO ASSISTITI
ASEM Dir. Energia e Multiservizi	Dirigenti in servizio	3.000
ASSIDA Dir.Gruppo Telecom	Dirigenti, pensionati e familiari	10.735
ASSILT Dip. GruppoTelecom	Operai, impiegati, quadri, ex dipendenti (di aziende controllate direttamente o indirettamente da Telecom), pensionati e familiari	181.409
CADGI Dip. Gruppo IBM	Dipendenti non dirigenti, pensionati e familiari	----
FADI Dir. Gruppo IBM	Dirigenti, pensionati e familiari	----
FAIT Fondo Assistenza integrativa Torino	Dirigenti e familiari	3.772
FASCHIM Dip. chimica farmaceutica	Operai, impiegati, quadri e familiari	124.357
FASI Dir. Industriali	Dirigenti, pensionati e familiari	309.337
FASIE Lav. Energia, petrolio, gas ed acqua	Dipendenti non dirigenti, pensionati e familiari	42.000

TAB. B/2

FONDO	TIPOLOGIA ASSITITI	NUMERO ASSISTITI
FASIFIAT Operai e impiegati Fiat	Operai, impiegati e familiari	65.909
FASIOPEN Fondo aperto	Lavoratori	12.000
FASIQ Quadri e capi intermedi Fiat	Quadri e capi intermedi e familiari Pensionati polizza individuale tramite convenzioni con Associazione dei quadri Fiat con DKV salute	43.405 3.670
FISDAF Dir. Aziende Fiat	Dirigenti, pensionati e familiari	17.334
FISDE Dip. Gruppo Enel	Operai, impiegati, pensionati e familiari	180.000
FISDE Dir. Eni	Dirigenti, pensionati e familiari	10.933
FONTUR Dip. industria turismo	Apprendisti, operai e impiegati	15.000
Sanità integrativa di categoria settore TLC*	Riguarda i lavoratori che applicano il C.C.N.L. TLC e che non abbiano al 1/01/11 altra copertura sanitaria in atto	Da stime prudenziali potrebbe riguardare circa 35.000 lavoratori

*ASSTEL e i sindacati di categoria hanno siglato un accordo quadro con UNISALUTE, Ina/ASSITALIA, a cui si aggiunge una convenzione con ASSICASSA, che estende a tutto il settore la disponibilità della sanità integrativa. Tale convenzione avrà la durata di 1 anno (dal 01/01/2011 al 01/01/2012) e potrà essere rinnovata solo per esplicita volontà delle parti.

CONTRIBUZIONE – AREE SANITARIE GARANTITE

TAB. C/1

FONDO	CONTRIBUZIONE	AREE SANITARIE GARANTITE
ASEM Dir. Energia e Multiservizi	Contribuzione a carico dell'azienda e del dirigente	Attività di assistenza sanitaria integrative rispetto ai trattamenti previsti dal Servizio Sanitario Nazionale
ASSIDA Dir.Gruppo Telecom	**Azienda**: € 3.200 annui per dirigente in servizio **Azienda**: € 3.200 annui + 1,5% RAL per dirigente iscritto **Dirigente**: 1,2% della RAL (minimo € 1000 annui) **Pensionato**: 2,7% pensione lorda (minimo € 2200 annui) **Superstite**: € 1500 annui **Volontario**: € 4.392 annui	Ricoveri, interventi chirurgici, visite ed accertamenti, terapie, occhiali e lenti a contatto, assistenza infermieristica e lungodegenza, protesi acustiche, odontoiatria ed ortodontia, ticket (anche per medicinali)
ASSILT Dip. Gruppo Telecom	**Azienda**: 1,68% delle retribuzioni imponibili corrisposte ai lavoratori **Dipendente**: 0,48% della retribuzione imponibile mensile **Pensionato**: 1,55% della pensione annua lorda	Ricoveri, interventi chirurgici, ticket, cure specialistiche, accertamenti diagnostici, cure termali, assistenza infermieristica e domiciliare, protesi specialistiche, odontoiatria, prestazioni riabilitative e assistenza handicappati, occhiali.
CADGI Dip. Gruppo IBM	- - - -	Ricoveri, interventi chirurgici, accertamenti diagnostici, interventi ambulatoriali, occhiali, prestazioni proteiche ed ortopediche, visite specialistiche, ticket, prestazioni odontoiatriche, fisioterapia, esami radiologici e di laboratorio.
FADI Dir. Gruppo IBM	- - - -	Ricoveri, interventi chirurgici, visite specialistiche, accertamenti diagnostici, cure odontoiatriche, cure ambulatoriali/domiciliari, protesi ortopediche, apparecchi acustici, occhiali.

TAB. C/2

FONDO	CONTRIBUZIONE	AREE SANITARIE GARANTITE
FAIT Fondo Assistenza integrativa Torino	**Azienda**: quota iscrizione pari al 70% di 3 mensilità di contribuzione + € 1.572. Le aziende per assicurare l'assistenza sanitaria ai pensionati e ai futuri pensionati sono iscritte al Fasi e versano per ciascun dirigente in forza €1124 (art. G del regolamento del fasi) **Dirigenti in servizio**: quota iscrizione pari al 30% di 3 mensilità di contribuzione + € 672 **Dirigenti pensionati/superstiti**: versano i contributi individuali previsti dal fasi	Ricoveri chirurgia e medicina, odontoiatria, terapia fisica, visite specialistiche, rx, esami di laboratorio, ecografie, esami strumentali, tac, rsm, interventi ambulatoriali, assistenza infermieristica in ricovero e domiciliare, protesi e presidio ortopedici, check-up solo dirigente dopo 45 anni.
FASCHIM Dip. chimica farmaceutica	**Azienda**: € 252 annui **Lavoratore**: € 36 annui + € 288 annui per il nucleo familiare monocomposto o € 363 annui per il nucleo familiare pluricomposto	Ticket, ricoveri, interventi chirurgici, odontoiatria, visite specialistiche, presidi e protesi, terapie oncologiche, accertamenti diagnostici, assistenza alla non autosufficienza, fisiocinesiterapia, lenti correttive, apparecchi acustici.
FASI Dir. Industriali	**Azienda**: € 1664 annui per ogni dirigente in servizio **Azienda**: per dirigenti in pensione € 1124 annui per ogni dirigente in forza (contributo solidarietà) **Dirigente in servizio**: € 844 annui	Assistenza specialistica, prestazioni stomatologiche ed odontoiatriche, degenze, interventi chirurgici, anali ed accertamenti , assistenza infermieristica domiciliare, tickets su prestazioni specialistiche, terapie

CONTRIBUZIONE – AREE SANITARIE GARANTITE

TAB. C/3

FONDO	CONTRIBUZIONE	AREE SANITARIE GARANTITE
FASIE Lav. Energia, petrolio, gas ed acqua	**Azienda**: € 72 annui per dipendente per finanziamento mortis causa e, nella misura del 25%, per spese funzionamento del fondo. **Azienda**: € 100 annui + € 25 annui (per spese funzionamento fondo e per finalità solidaristiche) per numero dipendenti che esercitano la scelta di avvalersi di copertura medico-sanitaria + (una tantum di 20 euro per ciascun lavoratore in servizio da corrispondere in via eccezionale a gennaio 2011 prevista dal rinnovo CCNL energia e petrolio del 23 03.10). **Dipendente**: € 150 annui (solo per i nuovi assunti - Opzione "A- Aziende ex FIS") o € 310 annui (Opzione "E- Aziende ex FIS"), in relazione alla tipologia di copertura medico-sanitaria prescelta.	Interventi chirurgici e ricoveri, diagnostica e visite specialistiche, cure odontoiatriche, occhiali da vista, invalidità permanente da malattia
FASIFIAT Operai e impiegati Fiat	**Azienda**: € 100 per ogni dipendente **Dipendente**: € 50 per ogni familiare il lavoratore versa € 50 fino al 4° componente dal 5° l'iscrizione è gratuita. Può iscriversi anche la convivente more uxorio.	Ricoveri per interventi chirurgici, accertamenti diagnostici, terapia alta specializzazione, visite specialistiche, assistenza extra-ospedaliera, prestazioni odontoiatriche, pacchetto maternità, pacchetto prevenzione, lenti correttive per la vista, interventi piccola chirurgia
FASIOPEN Fondo aperto	**Azienda**: contributo una tantum di 30 euro per lavoratore iscritto. La contribuzione varia a seconda del piano sanitario scelto dall'azienda: piano A € 120 l'anno, piano B € 162 l'anno, piano C € 360 l'anno, piano D € 522 l'anno, piano E modulare a partire da € 46,80 l'anno fino ad un massimo di € 379,20 l'anno varia in base alle garanzie scelte.	Ricoveri per interventi chirurgici, ricoveri in area medica, visite specialistiche, ticket, diagnostica e terapie di alta specializzazione, odontoiatria base, implantologia e protesi, maternità prevenzione cardio/oncologica, cure termali, protezione neonati, fisiocinesiterapia.

TAB. C/4

FONDO	CONTRIBUZIONE	AREE SANITARIE GARANTITE
FASIQ Quadri e capi intermedi Fiat	**Azienda**: € 400 annui **Dipendente**:€ 200 annui **Pensionato**: Polizza individuale diretta € 1.078,50	Ricoveri chirurgia e medicina, diagnostica, visite specialistiche, interventi ambulatoriali, odontoiatria, terapia fisica, protesi ortopediche, check-up, valutazione pediatrica articolata in 5 fasce di età.
FISDAF Dir. Aziende Fiat	**Azienda**: per ogni dir. in servizio: € 1.917,60 annui **Azienda**: per ogni dir. in pensione: € 1.917,60 annui **Dirigente in servizio**: € 960 annui **Dirigente in pensione dal 1988**: € 960 annui **Dirigente in pensione ante 1988**: € 840 annui **Superstite**: € 840 annui **Volontari**: € 2.877,60 annui **Altri familiari a carico** (genitori, parenti entro Il 2° grado, figli oltre il 26° anno di età): € 1.512 annui	Ricoveri chirurgia e medicina, odontoiatria, terapia fisica, visite specialistiche, rx, esami di laboratorio, ecografie, esami strumentali, tac, rsm, interventi ambulatoriali, assistenza infermieristica in ricovero e domiciliare, protesi e presidio ortopedici, lungodegenza, occhiali.
FISDE Dip. Gruppo Enel	Contribuzione ad esclusivo carico dell'azienda	Rimborsi per prestazioni sanitarie integrative del SSN, assistenza disabilità medicina preventiva, situazioni emergenza sociale

CONTRIBUZIONE – AREE SANITARIE GARANTITE

TAB. C/5

FISDE Dir. Eni	**Azienda per dir. in servizio Eni o società controllate**: € 3.850 annui **Azienda per ex dirigenti**: € 3.850 annui **Azienda per dir. pensione**: € 1.350 annui **Azienda per i titolari di pensione di superstite o di reversibilità**: € 1.350 annui **Dirigente in servizio**: € 820 annui **Ex dirigenti**: € 820 annui **Dirigente in pensione**: € 900 annui **Titolari di pensione di superstite o di reversibilità**: € 900 annui **Coniuge**: € 280 annui **Figlio**: € 230 annui **Figlio età maggiore di 26 anni e inferiore a 30 anni**: € 800 annui **Ascendente**: € 800 annui	Visite mediche specialistiche, psicoterapia, odontoiatria, ricoveri con o senza intervento chirurgico, Interventi ambulatoriali, ricoveri in RSA, anali ed accertamenti, fisioterapia, presidi, rimborso TKT, cure termali, assistenza infermieristica domiciliare, occhiali.
FONTUR Dip. industria turismo	**Aziende**: € 120 annui + quota costitutiva all'atto dell'iscrizione di € 15 per lavoratori assunti a tempo pieno , € 8 per lavoratori assunti a tempo parziale	Ricoveri per interventi chirurgici, prestazioni diagnostiche e terapie, visite specialistiche, pacchetto maternità, prestazioni di implantologia, prevenzione odontoiatrica, ticket, sindrome metabolica, protesi e ausili ortopedici, fisioterapia
Sanità integrativa di categoria settore TLC*	**Aziende**: € 96 annui **Lavoratori**: € 24 annui	----

*ASSTEL e i sindacati di categoria hanno siglato un accordo quadro con UNISALUTE, Ina/ASSITALIA, a cui si aggiunge una convenzione con ASSICASSA, che estende a tutto il settore la disponibilità della sanità integrativa. Tale convenzione avrà la durata di 1 anno (dal 01/01/2011 al 01/01/2012) e potrà essere rinnovata solo per esplicita volontà delle parti.

Previsione di assistenza sanitaria integrativa in alcuni settori industriali

Settore alimentare

E' stato costituito, il 29 marzo 2011, il fondo sanitario di categoria del settore alimentare previsto dal C.C.N.L. del 22 settembre 2009.

Il fondo è finanziato, fino al 31 dicembre 2012, da un contributo obbligatorio ad esclusivo carico delle aziende pari a 10 euro al mese (per 12 mensilità) per ciascun lavoratore in forza con contratto a tempo indeterminato o a termine con durata predeterminata pari o superiore a 9 mesi. La contribuzione, a partire dal 2013, sarà implementata da una quota a carico del lavoratore pari a 2 euro al mese per 12 mensilità e, qualora il lavoratore non manifesti la volontà di partecipare con il proprio contributo al fondo, lo stesso decade dall'iscrizione e cessa automaticamente la contribuzione da parte dell'azienda.

Inoltre, le parti sociali, con l'accordo sindacale del 10 gennaio 2011, hanno disposto che le aziende accantonino – a decorrere dal 1° gennaio 2011- la contribuzione a proprio carico che sarà materialmente versata a partire dal momento di effettiva operatività del fondo, ciò consente di provvedere alla copertura delle necessarie spese di start-up del fondo stesso.

Settore cartotecnici

E' prevista la costituzione di apposita Commissione per definire, entro il 31 ottobre 2011, le modalità, le articolazioni ed i costi per la costituzione di un fondo di assistenza sanitaria integrativa.

Settore legno

E' prevista, a partire dal 1° aprile 2012, la costituzione di un fondo di assistenza sanitaria integrativa. Per ogni lavoratore che intenderà aderire al fondo, l'azienda erogherà un contributo di € 8 mensili per 12 mensilità e il lavoratore verserà un contributo di € 2 mensili per 12 mensilità. Tale contribuzione avrà effetto dal 1° aprile 2012.

Settore gomma-plastica

E' attivata una Commissione paritetica con i seguenti compiti:

- esaminare il quadro normativo in materia di assistenza sanitaria integrativa;
- individuare le forme e le modalità di attivazione dell'assistenza sanitaria integrativa a vantaggio dei lavoratori occupati nel settore gomma – plastica – cavi elettrici;
- eseguire tutte le attività necessarie all'avvio della Forma di assistenza sanitaria integrativa e all'informazione dei lavoratori, con decorrenza dal mese di dicembre 2012.

Le parti sociali, inoltre, hanno convenuto che l'adesione dei lavoratori alla Forma di assistenza sanitaria integrativa sia volontaria. E' stata, altresì, stabilita che, per il mese di dicembre 2012, la contribuzione paritetica a tale forma di assistenza sanitaria sia pari ad € 4. A partire dal 1° gennaio 2013 tale contribuzione paritetica sarà pari a € 8 per ciascun dipendente aderente.

Settore cemento calce e gesso

E' costituita una Commissione operativa per approfondire le tematiche relative alla costituzione e/o adesione ad un fondo di assistenza sanitaria integrativa. Tale Commissione dovrà entro il 30 giugno 2011 formulare alle parti sociali una proposta di avvio, a partire dal 1° gennaio 2012 di un fondo sanitario integrativo ad adesione volontaria per tutti i lavoratori delle aziende cui si applica il C.C.N.L. del settore cemento, calce e gesso.

Le parti sociali, inoltre, hanno definito sia la contribuzione a carico delle aziende (€ 8 mensili per ogni lavoratore dipendente) sia quella a carico dei lavoratori (€ 2 mensili).

Settore lapidei

E' istituita una Commissione tecnica per approfondire le questioni relative alla costituzione e/o adesione ad un fondo sanitario integrativo. Tale Commissione consegnerà alle parti sociali una dettagliata relazione.

La quota di contribuzione a carico dell'impresa sarà pari ad € 5 mensili per ogni lavoratore iscritto ed avrà effetto a partire dal 1° aprile 2012 a condizione che a tale data sia stata concordata la soluzione da adottare per i dipendenti del settore in tema di assistenza sanitaria integrativa. Le parti sociali, infine, hanno previsto che l'adesione al fondo avrà carattere volontario.

3.3.3 Fondo Est: Assistenza Sanitaria Integrativa - Commercio Turismo e Servizi

L'Ente di Assistenza Sanitaria Integrativa per i dipendenti delle aziende del commercio, del turismo e dei servizi, denominato in forma abbreviata "Fondo Est", è stato istituito in attuazione del Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro per i dipendenti delle aziende del terziario, della distribuzione e dei servizi, sottoscritto il 14 luglio 2005, nonché del Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro per i dipendenti delle aziende del turismo sottoscritto il 17 maggio 2005 dalle parti sociali.

Il Fondo è stato costituito il 27 luglio 2005 con atto pubblico, successivamente modificato in data 17 maggio 2006 ed ha natura giuridica di associazione non riconosciuta.

Sono soci dell'Ente: Confcommercio – Imprese per l'Italia; FIPE; FIAVET; FILCAMS-CGIL; FISASCAT-CISL; UILTuCS-UIL.

Fondo Est ha lo scopo esclusivo di garantire, a favore dei lavoratori iscritti, assistenza sanitaria integrativa, ed è iscritto dal 2010 all'Anagrafe dei Fondi Sanitari, istituita presso il Ministero della Salute.

Con l'Accordo Collettivo Nazionale del 9 agosto 2007, è stata formalizzata l'adesione a Fondo Est per i dipendenti delle aziende ortofrutticole e agrumarie. Con l'Accordo Collettivo Nazionale del 13 dicembre 2007, è stata formalizzata l'adesione a Fondo Est per i dipendenti delle aziende farmaceutiche speciali.

All'Ente aderiscono le aziende che applicano i contratti collettivi sopra ricordati, iscrivendo tutti i dipendenti (ad esclusione dei quadri e dei dirigenti) con contratto di lavoro a tempo indeterminato e gli apprendisti, che assumono così la qualifica di iscritti e beneficiari delle prestazioni. Possono inoltre essere iscritti i lavoratori con contratto a tempo determinato di durata superiore a 3 mesi (per il CCNL Turismo) e i lavoratori con contratto a tempo determinato di durata superiore a 5 mesi (per il CCNL

Ortofrutticolo); possono essere altresì iscritti, entro determinate condizioni e limiti temporali, coloro che hanno perso il possesso dei requisiti per l'iscrizione e ai quali l'Ente autorizzi la prosecuzione volontaria della contribuzione.

L'adesione delle aziende deve essere effettuata contestualmente al versamento della quota di iscrizione, una tantum, e alla corresponsione del contributo ordinario, secondo gli importi stabiliti nei relativi contratti collettivi nazionali di lavoro.

La misura della contribuzione è pertanto determinata dai Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro e ad oggi è la seguente:

quota una tantum, dovuta una sola volta nella vita lavorativa, al momento della prima iscrizione del dipendente, importo pro capite:

- CCNL del Terziario: euro 30 per i dipendenti a tempo pieno o parziale con contratto a tempo indeterminato o apprendisti. In applicazione del CCNL sottoscritto in data 6 aprile 2011, a far data dal 1° marzo 2011, l'una tantum dovrà essere versata esclusivamente dalle aziende che per la prima volta iscrivono i lavoratori al Fondo (con esclusione dei lavoratori iscritti in precedenza da altre aziende). Le aziende iscritte al Fondo in data antecedente il 1° marzo 2011 sono esentate dal versamento della quota una tantum anche in caso di assunzione di nuovi dipendenti;
- CCNL del Turismo: euro 15 per i dipendenti a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato o apprendisti; euro 8 per i dipendenti a tempo parziale con contratto a tempo indeterminato o apprendisti;
- CCNL per i dipendenti da aziende ortofrutticole e agrumarie: euro 15 per i dipendenti a tempo indeterminato o con contratto a tempo determinato di almeno 5 mesi, tempo pieno o parziale;
- CCNL per i dipendenti da aziende farmaceutiche speciali: euro 30 per i dipendenti a tempo pieno o parziale con contratto a tempo indeterminato o apprendisti;
- contributo ordinario: importo mensile pro capite:
- CCNL del Terziario: euro 11 per i dipendenti a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato o apprendisti (di cui euro 1 a carico del dipendente a decorrere dal 1° giugno 2011); euro 8 per i dipendenti a tempo parziale con contratto a tempo indeterminato o apprendisti (di cui euro 1 a carico del dipendente a decorrere dal 1° giugno 2011);
- CCNL del Turismo: euro 10 per i dipendenti a tempo pieno o parziale con contratto a tempo indeterminato o apprendisti;
- CCNL per i dipendenti da aziende ortofrutticole e agrumarie: euro 10 per i dipendenti a tempo indeterminato o con contratto a tempo determinato di almeno 5 mesi, tempo pieno o part time;
- CCNL per i dipendenti da aziende farmaceutiche speciali: euro 10 per i dipendenti a tempo pieno con contratto a tempo indeterminato o apprendisti; euro 7 per i dipendenti a tempo parziale con contratto a tempo indeterminato o apprendisti.

Il Fondo ha iniziato ad erogare prestazioni sanitarie da Aprile 2007 e in pochi anni di attività ha raggiunto una platea di circa 170.000 aziende iscritte per un totale di circa 1.400.000 lavoratori (circa 800.000 donne e 600.000 uomini), rispettivamente 230.000 del settore turismo e oltre

1.000.000 del terziario, con piccole quote che riguardano il settore ortofrutticolo e le farmacie speciali, che nell'ambito dei rispettivi rinnovi contrattuali hanno previsto l'adesione a Fondo Est. La distribuzione dei lavoratori iscritti non risulta omogenea sul territorio nazionale, come evidenziato dalla tabella sottostante

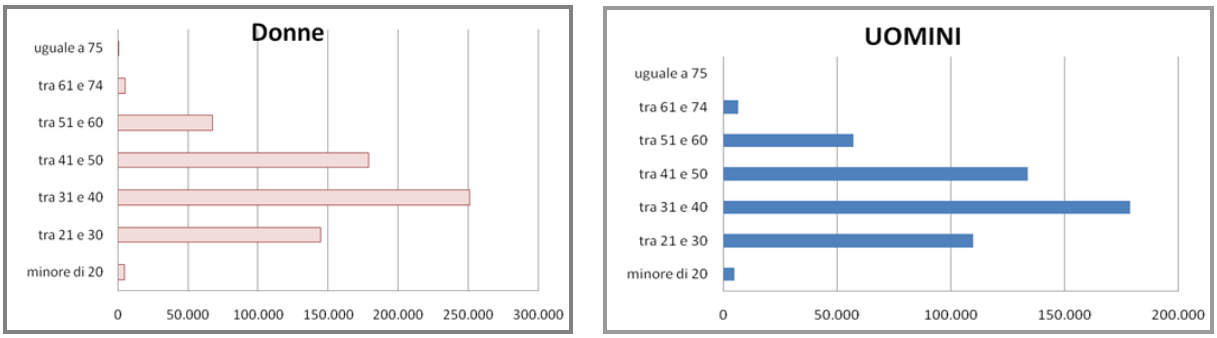
Distribuzione % degli iscritti sul territorio			
NORD	**CENTRO**	**SUD**	**ITALIA**
66,20%	**28,50%**	**5,30%**	**100%**

Le prestazioni di assistenza sanitaria, previste nel Piano di Assistenza Sanitaria Integrativa, sono riconosciute per gli eventi che insorgono a partire dal primo giorno del settimo mese successivo alla data di decorrenza del versamento ordinario. Il diritto alle prestazioni è condizionato al regolare versamento dei contributi e si protrae dopo la cessazione dell'attività lavorativa per un periodo di tempo corrispondente alle mensilità versate. Il lavoratore, pertanto, ha diritto ad un periodo di copertura sanitaria pari ai mesi di contribuzione complessivamente versata.

La derivazione contrattuale del Fondo, e quindi la contribuzione rivolta a tutti i dipendenti senza la cosiddetta "antiselezione", ha consentito di iscrivere tutti i lavoratori senza riferirsi al loro stato di salute pregresso. Questo permette alle compagnie d'assicurazione che collaborano con il Fondo e che erogano le prestazioni di lavorare su dati statistici omogenei alla popolazione con la possibilità di calcolare con precisione il rischio assicurativo, estendendo le prestazioni con un piano sanitario ad ampio spettro che copre molti ambiti dell'assistenza sanitaria:

- visite specialistiche;
- diagnostica e terapia;
- rimborso dei ticket;
- odontoiatria;
- chirurgia;
- pacchetti prevenzione (cardiovascolare, oncologica, sindrome metabolica);
- pacchetto maternità e tutela del neonato;
- inabilità temporanea (fisioterapia da infortunio o patologie particolari, presidi ed ausili medici ortopedici, agopuntura manu medica).

L'ampia offerta sanitaria tiene conto dell'elevato numero di iscritti e della loro composizione anagrafica; infatti, oltre a riscontrare una maggioranza al femminile, un dato interessante riguarda l'età media degli assistiti, che risulta essere relativamente bassa, tra i 31 e i 40 anni sia per le donne che per gli uomini

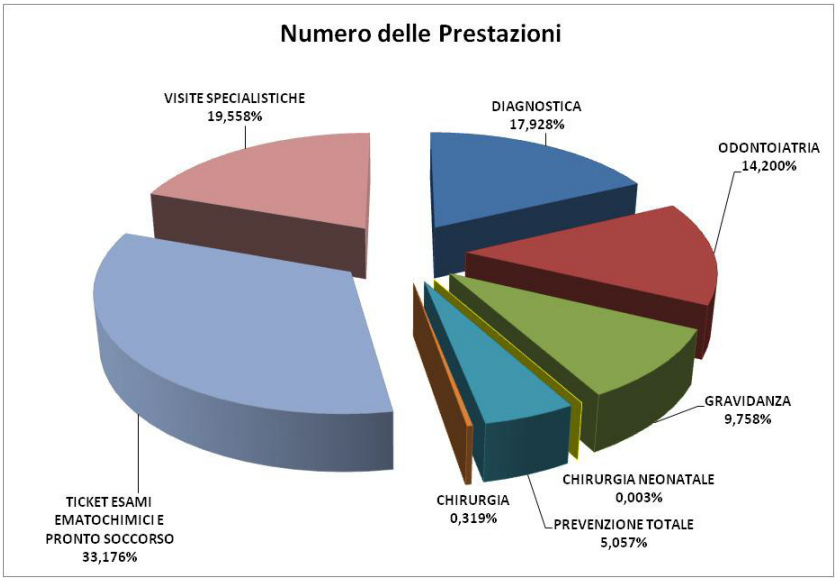


(*Dipendenti iscritti divisi per fasce di età*)

Il nomenclatore di Fondo Est è stato oggetto di continui aggiornamenti, che hanno visto l'ampliarsi delle prestazioni, anche come adeguamento a quanto previsto dalla normativa di settore:

- il c.d. "Decreto Turco", ha portato ad introdurre la prevenzione in modo robusto;
- il c.d. "Decreto Sacconi", ha portato l'implementazione delle prestazioni di assistenza odontoiatrica, ricomprese nell'assistenza erogata in forma indiretta e l'introduzione di nuove prestazioni (a partire da aprile 2010), gestite in forma diretta, finalizzate al recupero dell'inabilità temporanea (fisioterapia; presidi e ausili medici ortopedici; agopuntura manu medica).

In tre anni e mezzo il Fondo ha erogato oltre novecentosettantamila tra rimborsi e prestazioni rese attraverso la rete di strutture convenzionate, con una crescita continua. La crescita maggiore si registra tra le visite specialistiche e l'odontoiatria, ma ampio riscontro si ha anche dal pacchetto maternità e cura del neonato, considerato l'elevato numero di donne iscritte. Nell'ambito delle prestazioni destinate alla prevenzione si delinea una linea in crescita, anche se le richieste, in termini di valori assoluti, risultano ancora poco numerose.



Nell'esaminare la distribuzione sul territorio delle prestazioni erogate si ha un'immagine piramidale, con il Nord in cui si concentrano oltre i 2/3 delle prestazioni rese, il Centro in cui si arriva ad un 20%, per finire con la netta minoranza del Sud. Tale visione trova ampio riscontro anche nell'andamento delle iscrizioni nelle varie Regioni.

Anno 2010 - Distribuzione % delle prestazioni erogate			
NORD	**CENTRO**	**SUD**	**ITALIA**
75,79%	**20,09%**	**4,12%**	**10**

E' ormai certo che la sfida del futuro sarà la Long Terme Care, la perdita di autosufficienza, ma la grande difficoltà è quella di trovare le risorse necessarie. In particolare un Fondo come Est, che dispone di una contribuzione molto contenuta e definita dalla contrattazione collettiva, ha poche possibilità di un intervento strutturale per gli anziani, vittime di sindromi degenerative. Inoltre, va tenuto presente che Fondo Est, di derivazione contrattuale, offre copertura sanitaria nella fase dell'età lavorativa, dunque nella fascia di età ricompresa tra 18-65 anni. Rimangono quindi escluse le persone di età superiore ai 65 anni, maggiormente esposte al rischio di patologie croniche e conseguente inabilità permanente.

Il Fondo si sta già impegnando a sostenere i lavoratori, mediante le prestazioni introdotte nel corso del 2010, su due aspetti molto importanti dell'inabilità temporanea: i presidi e gli ausili medici ortopedici e la fisioterapia da infortunio e particolari patologie, per le quali la richiesta si è da subito dimostrata in crescita. Altre risorse si potrebbero destinare per assistenza sanitaria all'inabilità verificatesi durante il periodo dell'attività lavorativa, ma non vi è dubbio che la soluzione complessiva di questo problema passa attraverso un'accumulazione di lungo, lunghissimo periodo.

Un'accumulazione che, come per la previdenza integrativa, veda la partecipazione dell'Azienda e del Lavoratore accompagnata da consistenti deducibilità fiscali. Si potrebbe sviluppare una sinergia con la previdenza integrativa e da questa collaborazione potrebbero scaturire soluzioni all'interno del mondo

della bilateralità. Sarebbe interessate lavorare sull'erogazione di prestazioni di assistenza domiciliare, lì dove la famiglia può intervenire, o presso residenze sanitarie assistenziali lì dove la situazione lo richieda.

Ormai gli enti di assistenza sanitaria integrativa, nel loro insieme, si stanno affermando sullo scenario del welfare contrattuale come un soggetto di tutto rilievo, sia in termini di prestazioni rese, che in termini economici, ed hanno dimostrato che l'intuizione, sulle grandi prospettive riservate alla bilateralità ed al dialogo sociale, era concreta ed è realizzata.

E' necessario che la legislazione regoli e sostenga queste esperienze e tutte quelle che vengono definite di secondo pilastro, affinché la spesa sanitaria nel nostro Paese torni ad essere una risorsa di sviluppo, in termini di impianti, strutture, professionalità ed occupazione.

3.4 Non autosufficienza e compartecipazione al costo (copayment)

3.4.1 Aspetti generali, la "vision" di autorevoli studiosi

La compartecipazione al costo delle prestazioni, in particolare in sanità, ha suscitato negli ultimi anni molte polemiche, prese di posizione di politici e studiosi, anche pertinenti. Tuttavia, come si è già detto, il quesito principale che ci si pone è se la condizione economico finanziaria attuale e di un prossimo futuro del Paese possa permettersi un modello di *welfare* assolutamente gratuito.

I vincoli di bilancio, l'incremento della domanda indotta dall'invecchiamento della popolazione, lo sviluppo di tecnologie sempre più sofisticate e dei costi correlati, richiamano già ad una risposta negativa.

E' opinione diffusa che l'universalismo, valore prezioso del nostro modello assistenziale, può essere mantenuto solo a condizioni che si possano introdurre elementi più attenti di selettività e di compartecipazione alla spesa, secondo criteri di equità.

A riguardo si citano tre posizioni di autorevoli studiosi:

- prof. Maurizio Ferrera[9]

- prof. Federico Spandonaro[10]

- Prof. Claudio De Vincenti[11]

Il prof. Maurizio Ferrera in un recente articolo sul Corriere della Sera dell'11 agosto 2011 afferma che *"… la sanità universale non vuol dire servizi gratuiti per tutti, ma copertura equilibrata di bisogni connessi alla salute con appropriati "biglietti di ingresso". …"* L'ipotesi, seppur con declinazioni diverse, è sostenuta anche da autorevoli studiosi.

Si cita, a proposito, un estratto dell'intervista a "il Bisturi" del 26 settembre 2011 del prof. Federico Spandonaro, docente di Economia Sanitaria presso la facoltà di Economia dell'Università di Roma Tor Vergata: "La sanità per tutti non regge più. Ora ticket, fondi integrativi e assicurazioni. La sanità è troppo

[9] Maurizio Ferrera è professore ordinario di Scienza Politica presso la Facoltà di Scienze Politiche dell'Università degli Studi di Milano.
[10] Federico Spandonaro, docente di Economia Sanitaria presso la facoltà di Economia dell'Università di Roma Tor Vergata.
[11] Claudio De Vincenti, professore di Economia Politica presso la facoltà di Economia dell'Università di Roma "La Sapienza".

costosa per essere sostenuta dalle sole casse dello Stato. Ed ora la crisi impone di guardare alla realtà". Non usa scorciatoie Federico Spandonaro, coordinatore del Ceis Sanità di Tor Vergata ed uno dei massimi esperti del nostro sistema sanitario, che specifica: "Se i cittadini vogliono la sanità che avevano prima, dovranno compartecipare alle spese". Attraverso ticket più significativi, fondi integrativi e anche assicurazioni private.

Le compartecipazioni dovrebbero essere modulate per fasce di reddito?

Assolutamente sì. Non si può pagare il ticket in base al consumo, perché si colpirebbero paradossalmente i cittadini che hanno più bisogno.

Crede che i cittadini accetteranno l'idea di doversi pagare la sanità?

I cittadini già oggi se la pagano fra tasse e spesa out of pocket. Dovranno solo rendersi conto che se questo Paese non cresce o si aumentano (ancora) le tasse o è difficile avere prestazioni pubbliche gratuite. E non è più un problema di sprechi e di efficienza. L'idea dell'efficienza è servita solo a illuderci che si potevano risparmiare tanti soldi avendo le stesse prestazioni allo stesso costo. Ritengo che non sia più così: sicuramente la gestione della sanità annovera ancora aree di inefficienza, ma sostanzialmente allocativa (risorse messe in attività non prioritarie o di scarsa qualità). Il recupero di efficienza tecnica sostanziale ormai c'è stato e sprechi che liberino risorse non già "prenotate" da carenze di erogazione dei Lea ce ne sono sempre meno. Il vero problema è che se il Pil non cresce, la sanità (e in particolare l'innovazione) è sempre più difficile pagarsela. I cittadini dovranno capirlo. Del resto, forse, la verità è che nessuno ha mai sentito il "dovere" di spiegarglielo.

Compartecipazione alla spesa. E' quindi questa la ricetta.

A breve mi sembra sia un dato di fatto. Sono sempre stato convinto che un sistema sanitario senza ticket, che cioè non rende visibile ai cittadini il valore delle prestazioni che riceve, sia un sistema sbagliato. E ne ho sempre fatto una questione di efficienza da una parte e di responsabilità dei cittadini dall'altra. Oggi, al di là di qualsiasi riflessione, si deve inserire la compartecipazione perché c'è la crisi, perché siamo di fronte a un evidente problema di sostenibilità. Il punto è, come ho già detto, che occorrerà modellare i nuovi ticket con equità e attenzione ai veri disagi sociali e sanitari. Altrimenti il rischio è che le fasce deboli della popolazione ne saranno fortemente danneggiate. La vera prova delle prossime manovre sarà sull'equità che saranno in grado di garantire.

I ticket potranno portare anche dei risparmi indotti dalla loro funzione di calmiere della domanda?

Un certo risparmio ci potrebbe essere, perché c'è sicuramente qualcuno che si serve più del necessario del Ssn approfittando della gratuità. Ma stiamo parlando di numeri minimi, perché chi ricorre alla sanità lo fa perché sta male. Oggi la compartecipazione serve a cofinanziare il sistema, non a comprimere la domanda.

E poi, basta con questa leggenda degli sprechi quale male assoluto della nostra sanità. Leggenda alla quale si lega un altro mito, quello dell'efficienza quale cura di ogni male. Come ho detto sprechi e inefficienze esistono. Ma già oggi in sanità spendiamo meno che nei Paesi a noi confrontabili e quindi anche se eliminassimo del tutto sprechi e inefficienze non avremmo risolto il problema reale del sistema

sanitario, che oggi è lo stesso del Paese nel suo complesso: quello di crescere sistematicamente meno rispetto al resto di Europa e del mondo.

Il prof. Claudio De Vincenti, nel corso della relazione tenuta alla XXVIII Assemblea Annuale ANCI 5-8 ottobre 2011 a Brindisi, affronta la questione della compartecipazione e l'effetto "leva" sulle risorse pubbliche, come descritto nella diapositiva che segue:

La compartecipazione e l'effetto "leva" delle risorse pubbliche
➢ Nei servizi di prossimità il ruolo della compartecipazione è triplice: • sostenere una espansione dei servizi per ogni dato ammontare di risorse pubbliche impegnate (effetto "leva") • fare da rilevatore delle preferenze effettive del cittadino per un servizio: la completa gratuità deresponsabilizza • dare potere al cittadino come acquirente nei confronti della struttura di erogazione del servizio
➢ la differenziazione in base alle condizioni economiche è essenziale per realizzare le tre funzioni indicate: • ampliare le possibilità di accesso ai servizi e quindi espanderne la domanda • consentire di esprimere realmente le proprie preferenze anche ai cittadini in condizioni economiche svantaggiate mettere tutti in grado di esprimere un potere di acquisto adeguato

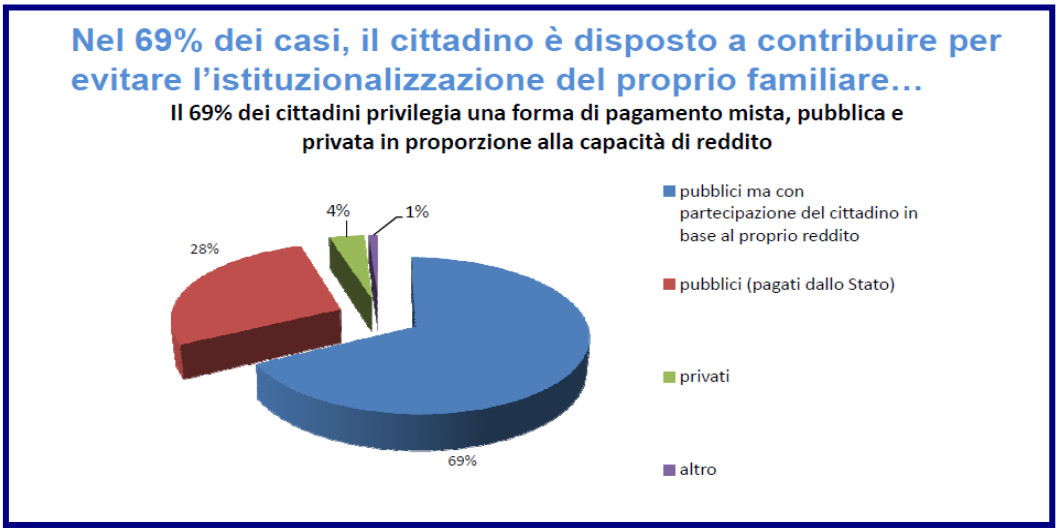
Fonte: Claudio De Vincenti, Università La Sapienza di Roma, "Per un welfare sostenibile" XXVIII Assemblea annuale ANCI Brindisi, 5-8 ottobre 2011

Ovviamente l'approccio non si limita alla "bontà" della formula, ma anche alle modalità applicative, ovvero, alla rispondenza a requisiti di equità ed efficacia delle azioni intraprese.

In ambito sociale e della non autosufficienza, la problematica del *copayment* è già un dato di fatto nella dimensione residenziale e si pone, in prospettiva, in tutta l'area della domiciliarietà, ovviamente in relazione alle capacità di reddito dell'utente, tutelando le fasce più deboli della popolazione.

3.4.2 L'indagine della Fondazione ISTUD (Istituto Studi Direzionali)

A riguardo si richiama l'indagine INSTUD, presentata a Roma il 12 settembre 2011 sulla domiciliarietà e più segnatamente la posizione degli intervistati sulla compartecipazione alla spesa:



Fonte: Fondazione ISTUD, Osservatorio nazionale delle cure a casa "knocking on patient's door", Roma, 12 settembre 2011

Come si può osservare, quasi il 70% del campione interpellato è favorevole a forme di compartecipazione alla spesa, pur di disporre di servizi qualificati.

3.4.3 L'indagine SINA (Sistema Informativo sui servizi sociali per le Non Autosufficienze)

La compartecipazione alla spesa del cittadino è fatto assodato e consolidato nella residenzialità extra ospedaliera, è applicato sovente anche nelle domiciliari.

Sul tema della compartecipazione alla spesa nell'ambito della non autosufficienza, è oltretutto utile per una visione, Regione per Regione, della normazione della materia, osservare i dati che emergono dal progetto SINA (Sistema informativo sui servizi sociali per le non autosufficienze), anno 2010 elaborata da Synergia, Milano.

I cartogrammi che seguono individuano le Regioni che hanno definito con propri atti i criteri di compartecipazione dell'utenza alla spesa.

Grafico 23a - Assegni economici per il sostegno alla domiciliarietà

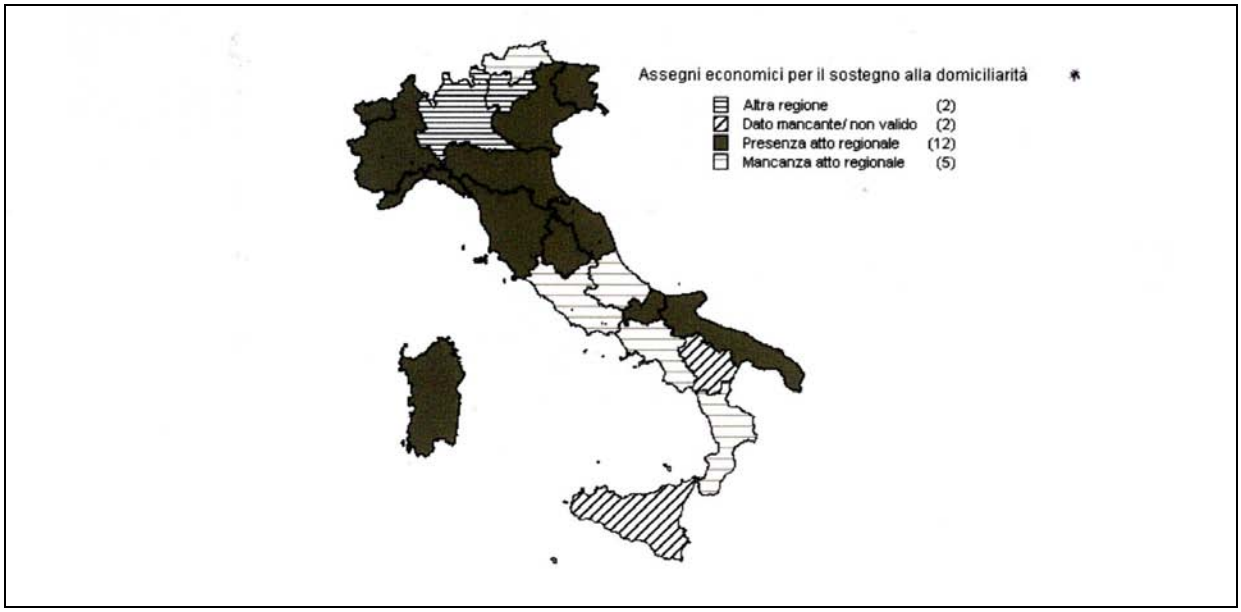


Grafico 23b - Retta per centri diurni

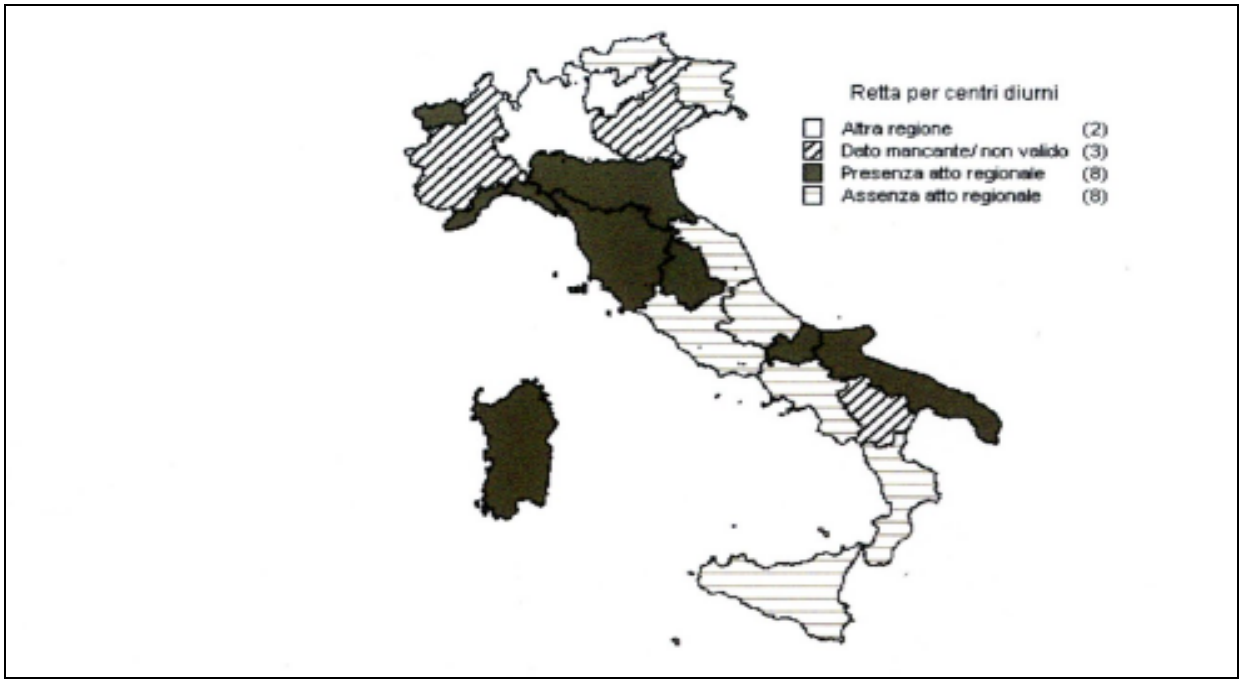
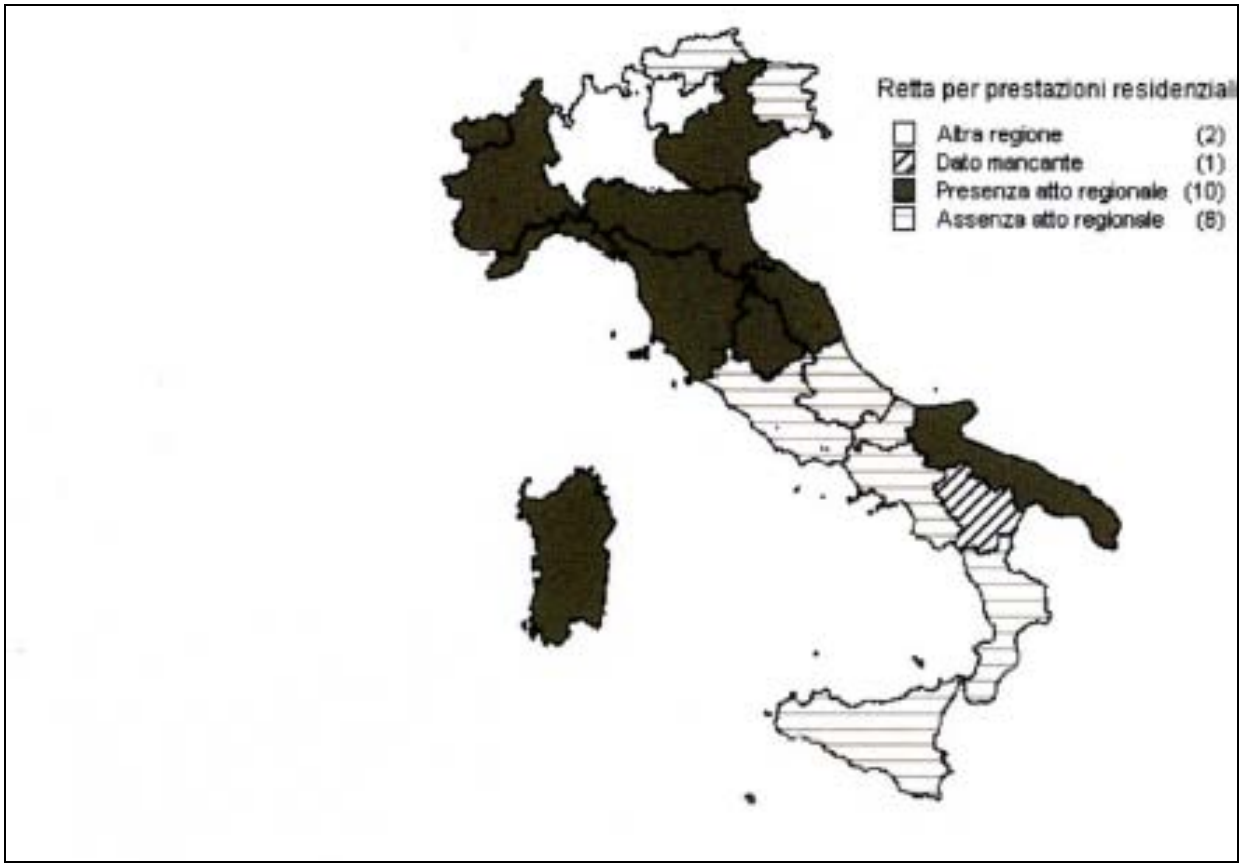


Grafico 23c - Retta per prestazioni residenziali



Nell'ambito della loro potestà, in molte realtà, i Comuni o le Associazioni intercomunali hanno disciplinato direttamente la materia, in particolare per quanto riguarda i servizi di assistenza socio assistenziale

familiare, la distribuzione dei pasti, e/o lavanderia a domicilio e gli interventi per rette, per prestazioni residenziali, dove le percentuali superano il 70%.

La tabella che segue evidenzia le percentuale di Comuni che disciplinano la compartecipazione nei vari ambiti di intervento.

Tabella 19: Percentuale di Comuni/Associazioni intercomunali che disciplinano la compartecipazione alla spesa da parte dell'utente anche con propri atti ad hoc (valori percentuali – campione complessivo

	%
Assistenza domiciliare socio-assistenziale	83,2
Assistenza domiciliare integrata	51,1
Telesoccorso e teleassistenza	62,9
Assegni economici per sostegno alla domiciliari età	53,9
Distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio	72,2
Trasporto sociale	64,9
Retta per centri diurni	62,4
Retta per altre prestazioni semiresidenziali	54,8
Retta per prestazioni residenziali	72,6

Fonte: SINA, settembre 2010

"Per la valutazione del reddito dell'assistito o del nucleo familiare si ricorre generalmente all'indicatore ISEE (Indicatore Situazione Economica Equivalente), a cui in poco più della metà dei casi si aggiungono criteri regionali o stabiliti dal Comune/Associazione intercomunale (54,7% e 58,2% dei casi che adottano l'ISEE rispettivamente)".

L'ISEE (Indicatore Situazione Economica Equivalente) disciplinato dal D. Lgs 109/1998 è lo strumento per definire sul territorio nazionale l'accesso alle prestazioni pubbliche e per individuare il livello di compartecipazione dell'utenza al costo delle prestazioni.

I tre "determinanti" dell'indicatore, sono:

1. la scelta a favore del reddito familiare, anziché individuale;
2. la inclusione nella determinazione delle condizioni economiche del patrimonio e dei redditi di natura finanziaria (20%);
3. la "pesatura" del numero e problematiche del nucleo familiare.

Lo strumento è utilizzato in larga misura per accesso alle prestazioni socio assistenziali. Le criticità principali riscontrate nell'utilizzo dell'indicatore, oltre alla capacità di esprimere, per i noti fenomeni di evasione fiscale, la reale situazione economica e di reddito, è la definizione del nucleo familiare. Si è acceso, infatti, per la mancanza di un coerente indirizzo, tra l'utilizzo dell'ISEE familiare e individuale, un notevole contenzioso tra Enti Locali, utenti e strutture assistenziali.

La normativa a riguardo va meglio definita sia nelle definizioni della capacità economica (reddito/patrimonio) sia nella individuazione delle fattispecie di utilizzo dell'ISEE individuale e familiare, mancano nella materia due decreti attuativi previsti dal D.L. 130/2000: in particolare il DPCM di definizione dei "confini" di applicazione dell'ISEE nelle prestazioni di natura socio sanitaria destinate alla non autosufficienza (irs pag. 54).

Obiettivo ultimo della ipotizzata revisione dell'ISEE è il perseguimento di una maggiore uniformità ed equità nell'erogazione della spesa sociale.

Capitolo 4 - Approfondimento sulla Non Autosufficienza e cure domiciliari

4.1 Le Politiche nazionali

La proposta di Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 prevede ampio spazio per l'implementazione delle cure primarie e lo sviluppo della rete territoriale, processo parallelo alla dismissione- riconversione dei piccoli nosocomi ed alle organizzazioni di efficienti *network* ospedalieri. Si prevede che i processi di riconversione debbano essere avviati "contestualmente" al potenziamento delle reti di urgenza emergenza allo sviluppo del sistema delle cure domiciliari, all'attivazione di un'adeguata offerta di strutture residenziali e per la riabilitazione agli anziani non autosufficienti.

Le prestazioni domiciliari, anche per il loro recente sviluppo, sono caratterizzate nelle diverse Regioni da modalità erogative differenti, tuttavia può essere utile una loro classificazione secondo le quattro tipologie più diffuse:[12]

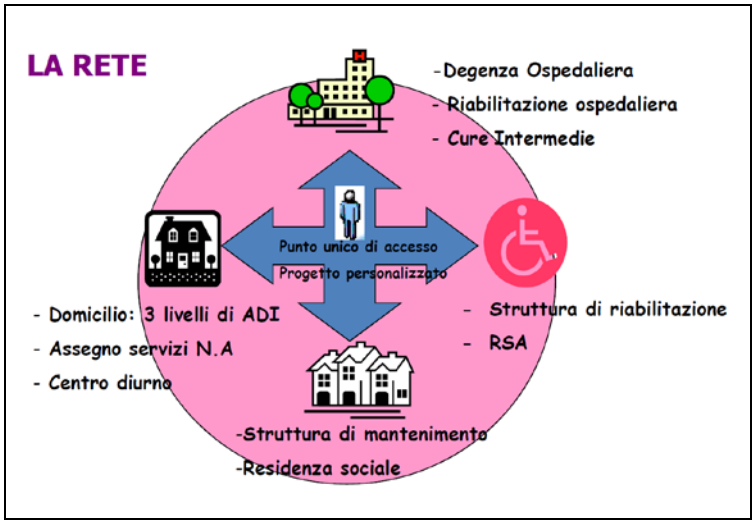
- Assistenza domiciliare programmata prestazioni erogate dal medico di medicina seguendo un piano personalizzato;
- Assistenza domiciliare integrata (ADI) è la modalità assistenziale che integra l'attività sanitaria a quella sociale, le competenze del Comune e dell'Azienda Sanitaria;
- Ospedalizzazione domiciliare, si tratta di prestazioni ad alta complessità che afferiscono normalmente alla struttura;
- Servizio di assistenza domiciliare (SAD) attività svolta dai Comuni e riguarda principalmente l'aiuto domestico.

Le prime tre tipologie assistenziali sono a carico del servizio sanitario, mentre il SAD è sostenuto dai Comuni che in molti casi richiedono una compartecipazione alla spesa.

La figura che segue elaborata dalla dott.ssa Anna Banchero nota studiosa della materia, evidenzia in modo chiaro le interrelazioni di sistema ed il modello ottimale di rete assistenziale.

[12] Istituto per la Ricerca Sociale "Il sistema di protezione e cura delle persone non autosufficienti. Prospettive, risorse e gradualità degli interventi" Progetto promosso dal Ministero del Welfare 30 settembre 2009 Pag 42-43-

Grafico 24 -La rete dei servizi ospedalieri e territoriali



Fonte Anna Banchero, ASR Liguria, 2009

Altra esperienza da citare è il "tentativo" di dare una prima risposta alla vasta e complessa problematica della non autosufficienza (almeno 20 miliardi di risorse pubbliche) con l'attivazione di un "Fondo nazionale per le non autosufficienze".

La Legge finanziaria del 2007, con un primo stanziamento di 100 milioni di euro, costituisce il "Fondo per le non autosufficienze" presso l'allora Ministero della Solidarietà Sociale, rifinanziato anche per gli anni successivi fino al 2010 con la destinazione di 400 milioni di euro (95% alle regioni, 5% per progetti innovativi e monitoraggio).

Si richiamano, per un maggior approfondimento dell'argomento, le finalità del finanziamento alle Regioni indicate dal Decreto Interministeriale del 4 ottobre 2010, che sono:

a) *attivazione o rafforzamento della rete territoriale ed extraospedaliera di offerta di interventi e servizi per la presa in carico personalizzata delle persone non autosufficienti, favorendo la permanenza a domicilio e in ogni caso l'appropriatezza dell'intervento, e con la programmazione degli interventi sociali integrata con la programmazione sanitaria;*

b) *attivazione rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia anche attraverso l'incremento delle ore di assistenza tutelare e/o l'incremento delle persone prese in carico sul territorio regionale. Eventuali trasferimenti monetari sono condizionati all'acquisto di servizi di cura ed assistenza od alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base di un progetto personalizzato ed in tal senso monitorati.*

I progetti innovativi ed il monitoraggio previsti nello stesso Decreto sono finalizzati a:

a) *incentivare protocolli di presa in carico attraverso strumenti di valutazione delle condizioni funzionali della persona coerenti con i principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e le indicazioni dell'organizzazione mondiale della sanità;*

b) *avviare percorsi di de-istituzionalizzazione e strutturare interventi per il così detto "dopo di noi";*

c) *innovare e rafforzare l'intervento con riferimento a particolari patologie neuro-degenerative quali la malattia di Alzheimer;*

d) *rafforzare il supporto alle famiglie delle persone in stato vegetativo o in condizioni di disabilità estrema;*

e) *eventuali altre iniziative con le finalità succitate individuate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali*

Si promuovono pertanto percorsi destinati a rafforzare i processi di continuità assistenziale e presa in carico del paziente e le conseguenti reti assistenziali, nonché lo sviluppo del sistema di monitoraggio SINA (Sistema Informativo degli interventi per le persone Non Autosufficienti).

Il territorio (distretto) e le cure domiciliari diventano sempre più luogo ed occasione di incontri tra istituzione e professionalità diverse, il centro della *governance* per i servizi alla persona, non ospedalieri.

Con il cosiddetto decreto legge "mille proroghe" del 29 dicembre 2010 invece, viene previsto uno stanziamento di 100 milioni di euro per la ricerca e l'assistenza domiciliare della SLA (sclerosi laterale amiotrofica), un significativo passo avanti su un'area complessa come le patologie neurovegetative che richiedono una particolare intensità di cura e formazione dei familiari (*care giver*).

Va richiamato infine il Patto per la Salute 2010-2012 che prevede all'art. 9 (Razionalizzazione dell'Assistenza ai pazienti anziani ed agli altri soggetti non autosufficienti) uno specifico atto di programmazione integrata anche al fine di favorire i processi di deospedalizzazione e la dotazione di posti letto di residenzialità e semi residenzialità e l'organizzazione dell'assistenza domiciliare.

4.2 Le Politiche Regionali – Distrettuali (ASL)

Compete alla Regione la programmazione e la definizione delle modalità organizzative dell'assistenza alla non autosufficienza, in particolare per quanto attiene la dimensione socio sanitaria prevista dai LEA. Assume particolare rilievo, inoltre, l'integrazione anche nella componente domiciliare tra la componente socio sanitaria ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) ed assistenziale, erogata dagli Enti Locali Sad (Servizi Assistenza Domiciliare).

Il Distretto (previsto dal D.Lgs. 502/92 e smi) e disciplinato dalle varie legislazioni regionali è il luogo della "*governance"* dei servizi alla persona, ove si compendiano i vari livelli istituzionali e professionali, il mondo pubblico e quello del privato sociale.

La Fondazione ISTUD nella citata ricerca, offre un interessante quadro dell'attività nell'ambito dei servizi domiciliari, dei distretti socio sanitari in Italia.

Si rileva, infatti, che il 76% dei distretti su base nazionale ha dichiarato di aver attivato i servizi di cura a domicilio (537 distretti su 707 esistenti), confermando una purtroppo frequente asimmetria nord-sud.

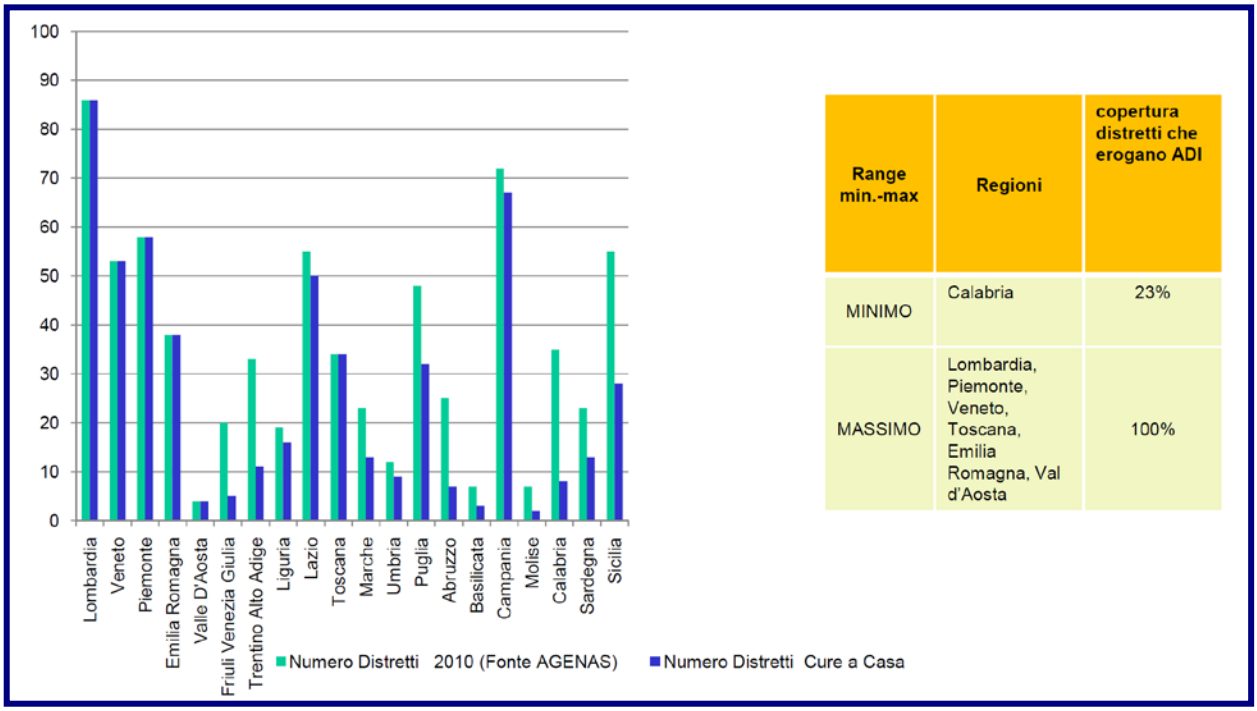
2010: realizzazione del primo censimento nazionale dei servizi domiciliari
Risultati del censimento: Nel settore pubblico, in Italia, il 76% dei distretti nazionali ha dichiarato di aver attivato i servizi di cure a casa (537 distretti su 707 esistenti) La ripartizione dei servizi atti è distribuita tra Nord (87%) e il Centro (85%) mentre il Sud (51%) ha meno di un servizio attivo ogni due distretti. Questi dati confermano la forbice tra Centro-Nord e Sud riguardo la disponibilità ed accessibilità al servizio sanitario pubblico.
Il 24% della popolazione italiana non è coperta da servizi di cure domiciliari pubbliche; cure a casa non esistenti al SUD per un cittadino su due

Fonte: Fondazione ISTUD, Osservatorio nazionale delle cure a casa "knocking on patient's door", Roma, 12 settembre 2011

L'aspetto preoccupante, che emerge dall'indagine, è che nelle Regioni del Sud la metà dei cittadini non sono coperti da cure domiciliari, con picchi negativi, addirittura, di copertura del servizio del 23% (Calabria).

Altra dimensione, che mette in rilievo la ricerca ISTUD, è la presenza nell'attività di servizio di *provider* privati, onlus e terzo settore, che incidono complessivamente per il 36,5% sul totale delle strutture che erogano servizi a domicilio come riportato nella figura che segue:

Grafico 25 - 2010: Le Regioni non sono tutte virtuose nell'attivazione dei servizi a casa



Range min.-max	Regioni	copertura distretti che erogano ADI
MINIMO	Calabria	23%
MASSIMO	Lombardia, Piemonte, Veneto, Toscana, Emilia Romagna, Val d'Aosta	100%

Fonte: Fondazione ISTUD, Osservatorio nazionale delle cure a casa "knocking on patient's door", Roma, 12 settembre 2011

Circa la modalità di erogazione dei servizi, la ricerca rileva che:

1. i servizi sono attivi in media 12 ore al giorno su 6 giorni;
2. che il 14% copre il servizio h. 24, 7 giorni su 7;
3. il 30% ha attivato la reperibilità nei festivi e notturna per i livelli ad alta complessità di cura.

I dati confermano la non omogeneità dei servizi domiciliari sia sotto il profilo geografico, sia nelle modalità di erogazione e copertura dell'attività nel corso della settimana.

Il modello organizzativo ottimale (riconosciuto solo nel 14% dei distretti), in grado di assicurare la continuità assistenziale e di offrire una alternativa alla reiterata ospedalizzazione, deve assicurare, infatti:

- copertura sulle 24 h, 7 giorni su 7 (anche con formule organizzative flessibili);
- garantire, in base ai bisogni, diversi livelli ed intensità di cura di carattere sanitario e sociale con approccio multidisciplinare.

In gran parte delle Regioni si è posta grande attenzione all'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) spesso individuando tre formule di intensità assistenziale, su cui graduare l'attività.

Si riporta a titolo di esemplificazione applicativa, il programma attivo nell'ULSS 7 del Veneto (recentemente riconosciuto come Pratices Nazionale dalla Fondazione Humanitas di Milano) sul terzo livello ADI relativo all'assistenza alla terminalità.

4.2.1 L'esperienza ADI di 3° livello ULSS 7 Veneto: il Servizio di cure palliative domiciliari

Fabbisogno di cure Palliative

Il tasso di mortalità per cancro nell'ULSS n°7 del Veneto è di 562 pari a 2,7/1000 abitanti/anno. In base agli standard di copertura del fabbisogno di cure palliative, definiti dagli indicatori ministeriali, il primo indicatore propone che il numero di assistiti per cure palliative sia pari al 65% del numero di morti per cancro. Tale indicatore si riferisce ai servizi di CP che includono nell'offerta assistenziale sia le cure domiciliari che le cure in hospice; in assenza dell'hospice la copertura attesa si riduce al 45%; il numero di giornate di cura da erogare a domicilio, definito nello stesso documento è pari, in media, a 55 giorni per paziente. In base a questi standard la copertura attesa nella ULSS n.7, a regime, è la seguente:

Popolazione coperta dal servizio: 215.000 abitanti

Stima dei decessi per cancro: 562 / anno

Standard di copertura del bisogno (45% decessi): 252 persone assistite / anno

Giornate di assistenza (252 x 55) : 13.860

Destinatari

L'attività di cure Palliative nell'ULSS 7, avviata in via sperimentale nel 2005 su una popolazione di 40.000 abitanti, è stata gradualmente estesa e da marzo 2009 copre l'intero territorio dell'azienda (218.000 abitanti) ed è accessibile a tutte le persone residenti che ne abbiano bisogno. I malati candidati al programma di cure palliative sono i malati oncologici in fase avanzata di malattia, i malati con patologie neurodegenerative (SLA) ed è stato avviato il percorso per la presa in carico dei malati con malattia avanzata cardiovascolare, respiratoria e scompenso epatico.

La Struttura e l'organizzazione

Il servizio di Cure Palliative viene erogato dal Nucleo di Cure Palliative che opera nell'ambito dell'U.O. di Cure Primarie dei Distretti, utilizza la metodologia dell'UVMD e dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e si avvale di personale medico e psicologo dedicato, personale infermieristico dell'ADI, in collaborazione con i Medici di Medicina Generale.

La continuità delle cure è garantita dal coordinamento della rete che consente la gestione del malato dalla presa in carico fino alla fine dell'esistenza grazie alla collaborazione con l'U.O. di Oncologia, con la quale si gestisce il passaggio dalle cure attive alle cure palliative e, in alcuni casi, le cure simultanee; la collaborazione con l'Ospedale consente il trasferimento dei malati a domicilio senza soluzione di continuità attraverso una procedura di dimissione protetta e la predisposizione del piano di cura ancor prima della dimissione; la collaborazione con l'U.O. di Terapia Antalgica garantisce il supporto di consulenza nei casi particolarmente complessi. L'assistenza notturna è garantita dai medici di continuità assistenziale, formati e informati su tutti i pazienti in carico al servizio. I servizi sociali dei comuni forniscono l'aiuto ai familiari per la gestione domestica e infine il supporto del volontariato garantisce assistenza sul piano organizzativo mediante volontari formati.

L'obiettivo dell'assistenza, secondo quanto raccomandato dalle indicazioni dell'OMS, è quello di garantire la migliore qualità di vita possibile, privilegiando l'assistenza domiciliare, maggiormente gradita dai malati.

Le risorse messe a disposizione per assistere i pazienti in cure palliative a domicilio sono:

- 1 Dirigente Medico Esperto in Cure Palliative, con funzioni di coordinamento della rete e di supporto clinico; è impegnato a tempo pieno ed esclusivamente dedicato alle cure palliative
- Medici dedicati, dei quali 1 a tempo pieno e 2 a tempo parziale con funzioni di supporto clinico
- Medici di Continuità Assistenziale
- Infermieri domiciliari impegnati nelle varie forme di assistenza domiciliare integrata (ADI).
- Specialisti per consulenze domiciliari, in ospedale o telefoniche (in particolare Algologo, Oncologo, Fisiatra).
- 1 Psicologo a tempo pieno, con funzioni di supporto all'equipe, interventi diretti a pazienti o familiari che lo richiedono, supervisione dell'equipe.
- Tecnici (logopedista, fisioterapista, dietista, infermiere esperto nella gestione delle colostomie)
- Servizi Sociali dei Comuni;
- Volontariato organizzato, specificamente dedicato (LILT, Associazione Fiorot).

Il Processo assistenziale

Il processo assistenziale si articola in tre fasi: a) la presa in carico, b) la conduzione del piano di cura, c) la chiusura del piano assistenziale.

1 PRESA IN CARICO

Segnalazione. La segnalazione viene fatta al Distretto S.S., con modalità differenti a seconda del luogo di cura attuale del malato:

- Domicilio: la segnalazione viene fatta dal Mmg tramite la compilazione e l'invio della Scheda Sanitaria della SVAMA. La segnalazione può essere suggerita al Mmg dall'Infermiere dell'A.D.I.
- Oncologia: la segnalazione viene fatta dall'Oncologo che, verificato l'esaurimento delle cure specifiche per il controllo della malattia, attiva il meccanismo del "passaggio in cura" al N.C.P. Ciò vale anche per i malati che eseguono ancora C.T. a scopo palliativo e necessitano di un supporto di assistenza domiciliare. L'Oncologo invia apposita scheda al Distretto di appartenenza del malato e la lettera informativa al Mmg. Il Coordinatore raccoglie dall'Oncologia la documentazione utile per proseguire le cure a casa e, se il caso lo richiede, informa preliminarmente il malato e la famiglia sull'attivazione del servizio e le sue finalità, tramite un colloquio in Oncologia in occasione dell'ultimo accesso. Del colloquio è preventivamente informato il Mmg che, compatibilmente con i suoi impegni, può presenziare.
- Ospedale: la segnalazione viene fatta dal Medico del reparto attraverso l'attivazione del meccanismo della "dimissione protetta", che comprende l'invio di una scheda apposita al Distretto e la valutazione in Ospedale da parte del N.C.P. (Medico e/o Infermiere) ed eventualmente dell'Assistente Sociale. Questi, dopo aver informato il Mmg e sentito il suo parere favorevole, attivano le modalità per la dimissione, che prevede: la raccolta della documentazione clinica, il colloquio con il malato e la famiglia, per illustrare loro le finalità dell'assistenza e le modalità di erogazione del servizio, e la predisposizione dei presidi.

  Visita domiciliare di accoglienza.

  Attivato il N.C.P. con la segnalazione, segue la visita domiciliare di accoglienza ad opera di alcuni componenti del Nucleo (Mmg, Esperto, Infermiere) per valutare, nel contesto abitativo, il malato e la sua famiglia, in particolare i problemi clinici e assistenziali, i bisogni del malato, la sostenibilità del carico assistenziale da parte della famiglia e i supporti necessari, Viene formulato già un piano assistenziale provvisorio, da ridefinire in occasione della U.V.M.D. che si programma preferibilmente entro 3 giorni lavoratvi.

  UVMD - Elaborazione del Piano di Assistenza Individuale (PAI).

  La UVMD viene convocata preferibilmente entro 3 giorni dalla visita di accoglienza domiciliare; vi partecipano i componenti del N.C.P. (Esperto, Medico di MG, Infermiere, Psicologo). Contribuiscono alla valutazione l'Assistente Sociale, il Volontario ed altri esperti, se il caso lo richiede. I compiti del NCP sono:

  - Elaborazione del PAI a partire dai problemi e dai bisogni dell'unità malato/famiglia, con la definizione nel dettaglio degli interventi in ambito sanitario, sociale, psicologico e spirituale.
  - Distribuzione dei compiti relativi agli interventi di propria competenza (chi fa che cosa).

- Compilazione della SVAMA che rappresenta lo strumento della valutazione multidimensionale. La scheda viene completata con la trascrizione del verbale di sintesi, che viene sottoscritto dai componenti dell'équipe presenti. Tale strumento viene integrato dalla Cartella d'équipe che contiene la scheda di accoglienza e altri indicatori utili a descrivere nel singolo caso l'assistenza sotto l'aspetto qualitativo e del carico assistenziale.
- Invio del Piano di Cura ai Medici di Continuità Assistenziale dell'area di appartenenza.
- Programmazione della verifica del piano assistenziale

2 CONDUZIONE DEL PIANO DI CURA

Il Piano Assistenziale viene applicato a domicilio del malato dalla stessa èquipe che l'ha elaborato. Ognuno svolge il compito che gli viene assegnato, coerente con le proprie competenze specifiche, in particolare:

- Il Medico esperto in Cure Palliative è il facilitatore del percorso assistenziale. Funge da punto di riferimento per i componenti dell'èquipe mantenendo il legame tra gli operatori, fornisce supporto clinico/assistenziale al Mmg e agli Infermieri, mediante le visite domiciliari e gli incontri d'équipe, facilita la continuità di cure coordinando i livelli di assistenza (domicilio, ospedale, oncologia, case di riposo, hospice).
- Il MMG è il referente clinico del malato. Attua gli accessi domiciliari secondo il programma previsto nel piano e, a sua valutazione, secondo il bisogno del paziente; si coordina con gli infermieri domiciliari per espletare quegli interventi che richiedono la compartecipazione di entrambe le figure professionali; attiva il supporto del Coordinatore qualora la situazione clinica e assistenziale lo richiede. Tiene aggiornato il diario clinico e la trascrizione delle terapie. Compila gli strumenti valutativi in uso. Fornisce la disponibilità all'èquipe nell'orario di competenza, condividendone le modalità.
- Gli Infermieri oltre a svolgere l'assistenza di propria competenza, che è di tipo tecnico-relazionale, in virtù della presenza assidua a casa del malato, sono in una condizione favorevole per cogliere quelle situazioni cliniche che cambiano rapidamente e che richiedono rimodulazioni continue del piano di cura da parte dell'èquipe. Attivano il supporto clinico del Mmg e del Coordinatore e compilano le schede valutative in uso.
- I Medici di Continuità Assistenziale, informati preventivamente delle condizioni cliniche, funzionali e sociali del malato, intervengono su chiamata da parte della famiglia e rilasciano a domicilio il modulo compilato relativo all'intervento eseguito.
- Lo Psicologo interviene a supporto del malato/famiglia solo in casi selezionati, con la condivisione dell'équipe. Il suo intervento più frequente è a supporto dei componenti dell'équipe con una doppia finalità: prevenire il burn out e migliorare le capacità relazionali con il malato e la famiglia.

- Fisioterapista esegue interventi riabilitativi miranti al ripristino o al mantenimento dell'autonomia della persona, indipendentemente dal completo recupero della singola funzione; addestra il malato e i familiari all'uso dei presidi per la riabilitazione e per la mobilizzazione.
- L'Assistente domiciliare, qualora la famiglia lo desidera, provvede soprattutto all'igiene del malato.
- I Volontari concordano con il malato e la famiglia il tipo di aiuto da sostenere e la frequenza degli accessi. Essi si coordinano con gli Infermieri dai quali ricevono informazioni sui bisogni quotidiani del malato e della famiglia.

3 MONITORAGGIO DEL PIANO DI CURA

Oltre al continuo adeguamento degli interventi, coerentemente con i cambiamenti di salute del malato, il piano di cura viene periodicamente rivalutato secondo due modalità strutturate:

- UVMD di verifica del piano, che di norma viene convocata ogni 2-3 settimane e coinvolge tutti i componenti del N.C.P. Si valuta il grado di raggiungimento degli obbiettivi precedentemente concordati e si modifica, se necessario, il programma assistenziale per adeguarlo alla condizione attuale. Se il malato è nella condizione di fine vita si predispone il piano degli ultimi giorni, che prevede la semplificazione degli interventi, la rotazione della via di somministrazione dei farmaci, privilegiando la via sottocutanea, la dotazione dei farmaci necessari e le spiegazioni ai familiari sui possibili interventi da mettere in atto anche con il loro concorso. Prevedere il supporto al lutto.
- Briefing settimanale. Ogni settimana si rivalutano tutti i malati in assistenza in apposite riunioni, con la presenza degli infermieri di turno, del Coordinatore esperto, e dello Psicologo. Lo scopo è duplice: a) operativo, allo scopo di aggiornare le informazioni sullo stato di salute dei singoli malati e di riconsiderare collegialmente il piano di cura in atto; b) formativo, dai problemi reali dei malati emergono bisogni formativi che possono essere meglio soddisfatti sul campo e condivisi collegialmente. Le integrazioni terapeutiche vengono concordate con i Medici di MG.

4 CONCLUSIONE DELL'ASSISTENZA

Dopo il decesso viene convocata l'équipe per l'analisi qualitativa dell'assistenza fornita. L'analisi critica consente di condividere il giudizio, che emerge dalle opinioni dei singoli, riguardo alla qualità della vita residua del malato, alla qualità della sua morte, alla qualità della vita dei familiari nel periodo di assistenza, e al funzionamento dell'équipe.

SISTEMA INFORMATIVO AI SENSI AI SENSI DELLA DGRV 1608/2008

Il sistema informativo dell'ULSS n°7 è costruito su indicatori raccomandati dal Decreto Ministeriale n°43/2007 e dalla DGRV n°1608 del 17/06/2008; a questi si aggiungono ulteriori indicatori descrittivi dei processi di cura e dei risultati.

L'analisi di tali indicatori costituisce il supporto per la produzione del report annuale dell'attività di cure palliative.

Criteri	Indicatori
Descrizione delle caratteristiche del paziente	Età, sesso, patologia, indice di Karnofsky, consapevolezza della malattia (diagnosi, in guaribilità o nessuna).
Fonte di segnalazione	% di segnalazione da MMG, Oncologia, Ospedale , altri. % della provenienza (domicilio, ospedale, CDR)
Tempi di attivazione	Data di segnalazione, data di presa in carico, data di UVMD
Descrizione dei problemi al momento della presa in carico su cui si basa la costruzione del piano di cura	Problemi fisici (dolore e grado di intensità, dispnea, vomito, anoressia ecc.); problemi psicologici (ansia, depressione, insonnia ecc.); problemi sociali (problemi della famiglia)
Descrizione dei problemi degli ultimi giorni di vita	Dolore, dispnea, rantolo, delirium, vomito, distress psicologico e rapporto tra questi sintomi e l'utilizzo della sedazione palliativa
L'attivazione della rete e delle competenze	Competenze e servizi attivati: MMG, Infermiere, Esperto, Psicologo,Continuità assistenziale, Servizi Sociali, Volontariato, Badante/personale a pagamento, Specialisti, 118
Luogo di cura e di decesso	Gg di assistenza domiciliare, in Ospedale, in Hospice, in RSA. Decesso a casa, in ospedale, in Hospice, in RSA
Caratteristiche ricoveri	Prescrittore del ricovero (MMG, Medico di C.A., N.C.P., 118, altri); motivo del ricovero (clinico, sociale, sollievo, altro)
Descrizione delle terapie più significative, possibilità di confrontare l'uso degli oppioidi con le linee guida della Società Europea di Cure Palliative.	% di utilizzo degli Oppioidi maggiori, la molecola con la quale si inizia la terapia (%), la molecola scelta per la rotazione dell'oppioide (%), sedazione palliativa (%), sedazione terminale (ultime 72 ore), % di utilizzo di O2 terapia, di NTP/PEG/SNG, CVC, Presidi per Stomie
Tempo di cura	Gg complessivi di cura, GEA, CIA
Chemioterapia ultimi 30 gg di vita	Pazienti assistiti dall'U.O. di Oncologia dell'ULSS 7 e dal NCP che hanno ricevuto chemioterapia l'ultimo mese di vita/ totale dei pazienti assistiti dall'U.O. di Oncologia dell'ULSS 7 e dal NCP
Gradimento del servizio da parte dei cittadini	Questionario di gradimento anonimo post mortem rivolto al care giver con 20 indicatori descrittivi: della qualità delle informazioni ricevute, del supporto psicologico, della qualità del controllo dei sintomi, dell'efficienza del servizio, del soddisfacimento delle aspettative del malato e del luogo di cura e di decesso desiderati.

Formazione

La formazione è rivolta con modalità interdisciplinare a tutte le componenti dell'équipe (medici, infermieri, psicologi, fisiatri, ecc.), ai Medici di Medicina Generale, ai Medici di Continuità Assistenziale.

Gli argomenti oggetto della formazione sono di natura clinica (criteri di arruolamento dei malati, i sintomi, il dolore), psicologica (la comunicazione) e organizzativa (il lavoro d'équipe, il funzionamento della rete, gli ultimi giorni di vita). La cadenza degli eventi formativi è annuale.

4.2.2 Il voucher socio sanitario: il caso Lombardia

In Lombardia il voucher socio sanitario è stato istituito nel 2003, per avviare un processo di riforma in ambito domiciliare basato su alcuni principi di base:

- libertà di scelta per il cittadino;
- libertà d'azione per gli erogatori;
- accreditamento dei soggetti pubblici, privati, profit, non profit.

il voucher integra, pertanto, le formule di assistenza domiciliare per offrire prestazioni sanitarie abbinate a quelle socio assistenziali. Esso, erogato attraverso le ASL, è uno strumento che consente, sotto forma di titolo di acquisto, di acquisire da soggetti accreditati prestazioni per assistenza socio sanitaria integrativa. L'erogazione non avviene come erogazione di denaro liquido e consente una maggiore trasparenza anche sotto il profilo fiscale contributivo.

Nel 2008 lo strumento è stato integrato con il CREDIT, una formula per erogare a domicilio, prestazioni sanitarie (infermieristico-riabilitative).

I livelli erogati, sommando i due veicoli, sono tre e variano come segue:

1. pazienti di base 362,00 euro

2. pazienti critici/complessi 464,00 euro

3. pazienti terminali 619,00 euro.

Ovviamente lo strumento è correlato al modello organizzativo socio sanitario assistenziale della Regione; tuttavia può rappresentare in generale un interessante spunto per la valorizzazione dell'imprenditoria privata, non profit, e per valorizzare la libera scelta dell'utente.

4.3 Home care e Politiche distrettuali

Le cure domiciliari rappresentano uno dei "fondamentali" dell'attività distrettuale. La CARD (Confederazione Associazioni Regionali di Distretto) esprime la pluralità degli attori culturali e professionali del nuovo approccio alle cure domiciliari, illustrato nel capitolo che segue.

4.3.1 Il sistema delle cure domiciliari – vision e modello organizzativo della Confederazione Associazioni Regionali dei Distretti - CARD

Il progressivo innalzarsi della speranza di vita della popolazione ha portato come inevitabile corollario l'aumentata incidenza di pluripatologie croniche che incidono fortemente sui meccanismi di gestione e programmazione delle attività socio sanitarie.

L'assioma cure domiciliari – distretto ha connotato i trent'anni di attività di questa struttura e ne ha indelebilmente segnato il progressivo sviluppo.

Una premessa d'inquadramento generale ci pare doverosa:

Le Cure Domiciliari (CD), ai sensi della normativa nazionale[13], trovano adeguata sistematizzazione nell'ambito dei servizi di "assistenza primaria" assicurati dal distretto, relativi alle attività socio-sanitarie.

Il sistema delle cure domiciliari è costituito dall'insieme d'interventi che determina a livello della macro area territoriale la possibilità di:

1. Sostenere/mantenere al domicilio il paziente;
2. Ritardare/evitare un ricovero istituzionale;
3. Facilitare/consentire una dimissione precoce.

[13] (D.lgs. N.229/99 art 3 quater 3 quinquies).

Tale intervento si esplica attraverso una forte integrazione e compartecipazione organizzativa e funzionale tra il sistema degli interventi sociali ed il sistema degli interventi sanitari.

Le cure domiciliari s'inseriscono quindi a pieno titolo nelle dinamiche che costituiscono il welfare di comunità.

Il distretto sanitario e l'ambito sociale dei Comuni hanno la titolarità organizzativa delle modalità di erogazione delle prestazioni, modalità che trovano nella Valutazione Multidimensionale Integrata lo snodo funzionale.

Il Direttore del Distretto e il Coordinatore dell'Ambito/Responsabile dei Servizi Sociali hanno, nello specifico la responsabilità:

- dell' "unitarietà" della valutazione nelle sue molteplici e peculiari articolazioni (multidimensionalità e multidisciplinarietà)
- della funzione di check in/out delle prestazioni complesse erogate sul territorio a domicilio
- di coordinamento delle altre attività di assistenza dedicate a quel paziente anche se effettuate in aree di intervento eteronome alle cure primarie.

Le cure domiciliari nei loro progetti comprendono i cicli di terapia/assistenza erogati a soggetti dimoranti al loro domicilio. Non sono comprese nelle cure domiciliari le prestazioni erogate a soggetti in RSA pubbliche o private, ospedali di comunità, case protette.

Si dividono in cure semplici prestazionali e cure complesse di assistenza domiciliare integrata. Le prime consistono in prestazioni professionali in risposta a bisogni sanitari di tipo medico infermieristico e/o riabilitativo, anche ripetuti nel tempo, che non richiedono valutazione multidimensionale e presa in carico

- Assistenza Domiciliare Programmata (ADP) consiste nella programmazione sistematica delle visite domiciliari del medico convenzionato, con la possibilità di avere, sempre su richiesta del medico curante, visite specialistiche domiciliari. La possibilità di attivazione dell'ADP è limitata esclusivamente ai soggetti che presentano le seguenti caratteristiche:
    1. Impossibilità permanente a deambulare, impossibilità ad essere trasportato in ambulatorio con mezzi propri.
    2. Impossibilità a essere trasportato in ambulatorio per gravi patologie che necessitano di controlli periodici al fine di prevenire riacutizzazioni che richiederebbero il ricorso all'ADI o all'ospedalizzazione. Sono patologie selettivamente rientranti in questa tipologia d'intervento: insufficienza cardiaca in stato avanzato, insufficienza respiratoria con limitazione funzionale, grave arteriopatia obliterante arti inferiori, gravi artropatie arti inferiori, cerebropatie, paraplegie, tetraplegie.
- Prestazioni infermieristiche: ricomprende cicli o interventi eseguiti dagli infermieri su richiesta del medico curante del paziente.

- Prestazioni riabilitative**:** trattasi di cicli di riabilitazione programmati autonomamente dal servizio /U.O. di riabilitazione al fine di mantenere e/o consolidare quanto realizzato in sede di trattamento post acuzie.

Le seconde, ovvero le cure complesse di assistenza domiciliare integrata costituiscono un servizio offerto a supporto delle famiglie per l'assistenza a persone non autosufficienti o affette da patologie gravi. Può rappresentare un'alternativa al ricovero ospedaliero o consentire una dimissione protetta dopo un ricovero. La richiesta di ADI per un paziente è fatta al distretto dal medico di medicina generale o dall'Assistente Sociale. L'intervento prevede l'integrazione di diverse figure professionali (medico, infermiere, fisioterapista, specialisti, personale di assistenza, assistente sociale) secondo un piano concordato e sotto la responsabilità del medico di medicina generale. Suddette figure professionali accedono direttamente al domicilio del paziente e su loro richiesta, i Pazienti entrano in percorsi facilitati di accesso alle strutture specialistiche. L'ADI prevede inoltre la fornitura dei farmaci e del materiale di assistenza. Sono patologie selettivamente rientranti in questa tipologia d'intervento: malattie terminali, malattie invalidanti progressive, gravi fratture in anziani, psicosi gravi, riabilitazione di vasculopatici e neurolesi, malattie acute temporaneamente invalidanti nell'anziano. L'immissione in Assistenza domiciliare integrata prevede la formulazione di un Piano di Assistenza Individuale (PAI) elaborato con la metodologia di Valutazione Multidimensionale Integrata (VMDI), il piano ha una durata massima di 6 mesi, dopodiché il caso andrà comunque rivalutato.

L'ADI Può essere classificata in tre livelli che dipendono dall'articolazione organizzativa delle prestazioni erogate: prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e sociali a carico di soggetti che richiedono continuità assistenziale e interventi programmati articolati su :

- I Livello: 5 gg;
- II Livello: 6 gg. Sono di secondo livello le cure domiciliari a tutti i pazienti oncologici senza l'ausilio del medico che segue la terapia del dolore, le cure delle ulcere di terzo e quarto stadio con medicazioni avanzate;
- III Livello: 7 gg. Casi limitati di assistenza quotidiana (Sla, bambini con problematiche neonatali imponenti).

Cure palliative: sono assimilabili al terzo livello. In questo caso la responsabilità clinica oltre che da MMG o PLS può essere assunta dal medico che segue la terapia dl dolore. La tabella (1) offre un adeguato riepilogo di quanto esposto.

Riepilogo organizzativo delle Cure Prestazionali e dell'Assistenza Domiciliare Integrata

TIPOLOGIA	VMD PAI	INTENSITA' (CIA = GEA/GDC)*	DURATA	OPERATIVITA'
Cure Domiciliari Prestazionali (adp-ard-aid)	no			5 giorni su 7
Assistenza Domiciliare Integrata di primo livello	si	fino a 0,30 (infermiere medico,oss, riabilitatore)	180giorni	5 giorni su 7
Assistenza Domiciliare Integrata di secondo livello	si	fino a 0,50	180 giorni	6 giorni su 7
Assistenza Domiciliare Integrata di terzo livello	si	> 0,50	90 giorni	7 giorni su 7 di cui 6 in servizio attivo (12 ore fino a venerdì 6 ore sabato e festivi o pronta disponibilità)
Cure Palliative	si	> 0,60	60 giorni	7 giorni su 7 di cui 6 in servizio attivo (12 ore fino a venerdì 6 ore sabato e festivi o pronta disponibilità)

A fianco di questa schematizzazione classica che era comunque doveroso enunciare riteniamo opportuno richiamare altri orientamenti che modifichino e completino il paradigma della domiciliarità.

Una concezione olistica e solidaristica trova sicuramente diritto di sede in processi che vedono la "casa" come elemento centrale dello scenario prestazionale, di qualunque natura sia. Nella casa si ricompongono i frammenti dell'individuo, affiorano i ricordi, si svolgono le relazioni. La casa è il luogo dove si passa o vorrebbe passare il maggior numero di anni, è il luogo del proprio vissuto, *della titolarità dell'indipendenza gestionale realizzata nell'Interdipendenza Relazionale*.

In questo senso quindi è un luogo da rispettare e vivere con grande sensibilità assumendone i contenuti e assecondandone le peculiarità.

In quest'ottica si propone un cambio di paradigma ove è l'ospedale a divenire una "discontinuità accidentale" e puramente di supporto su acuzie non gestibili che "turbino" l'ecosistema sociale che circonda e garantisce l'omeostasi di ciascuno di noi.

Su queste basi le *cure a domicilio* diventano un diritto inalienabile che Card ha voluto sottoscrivere con delle regole precise declinate in 20 punti che si trovano di seguito commentati e che costituiscono, di fatto, lo statuto dell'area cure domiciliari che si andrà a costituire nei primi mesi del 2012 e che troverà partner e collegamenti con tutti quelli che vorranno essere protagonisti di un processo sostanziale di accompagnamento del paziente a tutela della propria identità e a garanzia del Diritto di Cittadinanza.

"LE CURE A CASA" - RIPRESA DEL MANIFESTO DELLE CURE DOMICILIARI

Nel maggio 2011, nel corso del proprio Convegno annuale, la Confederazione Associazioni Regionali dei Distretti (CARD) ha presentato un manifesto delle cure domiciliari, in cui in venti punti sono riassunti i nodi cruciali di questo fondamentale aspetto dell'assistenza e delle cure, ancora troppo poco presente in molte realtà italiane, privando così sia le persone e le famiglie, sia il sistema Italia di una risorsa che viceversa non deve tardare a divenire un elemento portante delle organizzazioni sociosanitarie pubbliche.

Il manifesto è scaturito dalla constatazione che molto si è scritto sul valore delle cure a casa, e certamente non poco in alcuni luoghi si è realizzato, sia sul versante sanitario che socioassistenziale, ma ancora tantissimo resta da fare. In numerose zone del Paese, infatti, le cure domiciliari sono incomplete o inadeguate, a volte inesistenti, frequentemente offerte in modo parziale, frammentato, in organizzazioni incoerenti, sempre con netta prevalenza dell'assistenza informale su quella formale. Anche in "luoghi avanzati" le pratiche domiciliari non ricevono ancora le attenzioni e le risorse adeguate ai bisogni, con ripercussioni negative su persone e famiglie.

CARD, nell'attuale fase di evoluzione e ridefinizione dei sistemi sociosanitari, ha lanciato questa proposta in forma di sintetico promemoria per sollecitare tutti ad una alta l'attenzione e facilitare la comunicazione.

CARD ben volentieri ha aderito all'invito di contribuire al presente Rapporto, con alcuni spunti di commento e approfondimento in ciascuno dei dieci + dieci punti.

VENTI (14 + 6 BUONI MOTIVI PER POTENZIARE LE CURE A CASA)

1. Essere curati a casa, di più e meglio per qualità e quantità, rappresenta oggi un bisogno reale per moltissime persone.

- *Oggi è unanimemente riconosciuto che per essere erogati dal servizio pubblico gli interventi di cura devono essere "appropriati", in altre parole fondati sulla loro certa necessità da parte degli utenti e operatori e sulla loro provata efficacia. Non vi è dubbio che sia elevata la rilevanza epidemiologica delle cure domiciliari.*

- *Certamente non occorre rivolgersi a dati scientifici, ma è sufficiente l'esperienza comune per osservare che un grandissimo numero di persone in tutto il Paese trascorrere lunghi periodi della propria vita in condizioni di necessità terapeutico-assistenziali, di cure anche di elevata intensità e complessità nell'ambito delle cosiddette "malattie croniche".*

- *I continui progressi della medicina (includendovi la clinica, la chirurgia, le tecnologie, il nursing e tutto quanto concorre al successo nelle fasi di acuzie o di riacutizzazione delle malattie) consentono infatti tassi di sopravvivenza sempre più elevati, che spesso si accompagnano a sequele ed esiti che impongono protratte fasi di assistenza/riabilitazione estensiva o di lungo termine. Si può sintetizzare che la dimensione quantitativa di questa fascia di utenti sia di parecchi punti percentuali della popolazione generale, con valori a due cifre (> 10%) per quella più anziana.*

- *La cosiddetta "cronicità" (termine da abbandonare perché evoca sempre rinuncia ed immutabilità e da sostituire con quello di long-term care ovvero "cure per situazioni di lungo-lunghissimo termine") costituisce campo di azione sempre più problematico, vera sfida per i nostri sistemi di welfare.*

- *E' dimostrato che il livello di assistenza ospedaliero non è adeguato a intervenire in quest'ambito, chiamato ad agire, all'opposto, in tempi brevi-brevissimi, sollecitato continuamente*

ad essere misurato sul successo della riduzione dei tempi di degenza, della riduzione dei ricoveri impropri, dell'incremento del case mix, ad esprimere un tipo di lavoro quindi radicalmente diverso.

- *Non è più tempo per l'ospedale di essere luogo ospitale per tutto e per tutti. Se consideriamo modernamente l'evento ricovero in ospedale non più come risposta definitiva "tutto-o-niente" (presenza-assenza di guarigione) bensì come fase intermedia di un concatenamento più lungo e complesso (percorso) di cure e assistenza che necessariamente coinvolge altri setting, professionalità multiple, investimenti di risorse altre ed uso di altri strumenti non presenti e pertinenti per "l'ospedale" (in questo ragionamento nell'ospedale vanno incluse anche le prestazioni ambulatoriali pre o post-degenza), riesce più probabile comprendere che le risposte a livello territoriale, e domiciliare in primo luogo, sono inevitabilmente irrinunciabili, e devono essere date in modo conseguente e coerente, anche per non disperdere quanto effettuato durante la degenza.*
- *Il fine ultimo è di assicurare le massime possibilità di mantenimento della salute. La realizzazione delle cure a casa si pone quindi come elemento certo di bisogno rispetto alla dimensione dell'offerta. Tuttavia, a fronte di questi crescenti bisogni nuovi, più complessi, per i quali soprattutto l'elemento di crisi è costituito dalla loro durata ed estensione nel tempo, le cure domiciliari restano ancora troppo spesso in mano all'iniziativa e intraprendenza (capacità di spesa) dei soggetti e delle famiglie.*
- *Il sistema di organizzazione delle risposte della long-term care a questi nuovi bisogni deve quindi spostarsi dai setting tradizionali (ospedale - ambulatorio specialistico; residenza di varia tipologia e specializzazione) a quelli domiciliari, inseriti in ben più potenti circuiti di cure primarie, a totale vantaggio dell'efficacia, efficienza, equità, economicità del sistema.*

2. Rimanere il più a lungo possibile a casa è il più grande desiderio di queste migliaia di cittadini con malattie di lunga-lunghissima durata.

- *Un secondo requisito oggi posto nell'organizzazione sociosanitaria è quello dell'orientamento all'utente-paziente-cittadino, le cui attese vanno sempre tenute in prima considerazione, pur rendendole compatibili con l'appropriatezza in generale.*
- *Nell'evoluzione dei sistemi di attenzione e cura alle persone da tempo si è introdotto quindi quale obiettivo da perseguire il rispetto della libertà di scelta, della preferenza dell'assistito. Se al punto precedente l'enfasi è stata posta nel valore del bisogno reale, qui, s'indica che non può essere distante l'attenzione a questo vincolo: la preferenza delle modalità di cura di un vasto gruppo di persone malate.*
- *Sempre più persone già prima di entrare e giorno dopo giorno in uscita dall'ospedale si chiedono: e cosa dopo ? Per questo ovunque nel Paese "il territorio" sta sperimentando percorsi e procedure di "ammissioni/dimissioni protette", luoghi di assistenza alternativi. Tuttavia, si osserva che la casa di rado è considerata la prima opzione possibile per la prosecuzione del*

percorso; spesso è posta in seconda linea, pur restando per la maggioranza delle persone il luogo più ambito in cui tornare, in condizioni di lieve o grave svantaggio, per riaffrontare la propria vita, curarsi ed attendere l'esito degli sviluppi delle cure.

- *Non è un caso che sui media quotidianamente sempre più di frequente si leggono notizie di persone famose rimaste a casa propria fino all'ultimo; da tempo "chi può" cerca di organizzarsi per attraversare le fasi più delicate della vita all'interno delle mura domestiche e non in strutture o istituzioni.*

- *Fortunatamente cresce nell'opinione pubblica la percezione che affetti ed emozioni sono fattori importanti per la ripresa, avvolgono la persona in difficoltà e richiedono rispetto, sostegno e conforto adeguato. Il sistema non sembra tenere ancora sufficientemente conto di tutto questo. Eppure l'attesa d'individui e familiari è molto alta, talora forse solo implicitamente espressa per una sorta di tacita rinuncia a chiedere quando ci si sente sottomessi alla malattia e non adeguatamente sorretti.*

- *L'organizzazione deve riconoscere ed accettare questa domanda, mai respingerla o sottovalutarla, ma accoglierla perché si qualifichi e si espanda nel modo corretto, nell'interesse di chi chiede ma anche di chi offre, ove non bastasse la consapevolezza del del rispetto dei diritti, della libertà e della dignità.*

3. Essere curati a casa è un diritto (costituzionale) della persona e dei suoi familiari (in questo senso è LEA e pertanto deve diventare opzione realmente paritaria rispetto a quella residenziale).

- *Nei primi due punti dal tema del bisogno si è passati a quello delle attese. Del resto in questo periodo anche l'amministrazione pubblica, come il settore privato, è molto sensibile e attiva sul fronte dei sistemi c.d. "client oriented".*

- *In realtà il principio fondante il nostro sistema di protezione pubblica rimane il diritto soggettivo, premessa che dà senso al tutto. I livelli essenziali di assistenza includono molteplici aspetti e interpretazioni, quali ad esempio l'omogeneità e uniformità dell'offerta, la minimizzazione dei costi, ed altri ancora.*

- *Noi preferiamo qui fare riferimento al concetto che l'essenzialità delle prestazioni è espressione di dettati costituzionali (artt. 32,… della Costituzione Italiana.). In questo modo il diritto è inequivocabilmente sancito ed esigibile. Il lavoro di cura entro questa cornice riceve pertanto il massimo del proprio valore e impone all'insieme dei servizi attenzioni del tutto diverse, oltre a quelle legate requisiti professionali, vincoli deontologici, slanci umanitari.*

- *Curare una persona a casa è innanzitutto quindi SUO diritto, prima che mio dovere. Pur essendo incluso tra i LEA distrettuali, l'assistenza domiciliare non è tuttavia ancora servizio ubiquitariamente presente. Potrà diventare servizio portante in tutti i territori solamente quando opererà secondo standard operativi-organizzativi che lo rendano davvero paritario rispetto alle altre due macro-opzioni assistenziali, l'assistenza ospedaliera e residenziale.*

- *Per raggiungere questa pariteticità è necessario che ci sia convergenza della programmazione istituzionale e della sensibilità dei territori (si pensi a quanto gli enti locali si battono per la "difesa" di piccoli ospedali locali o delle case di riposo, ma quanto poco per la realizzazione di sistemi di cure domiciliari).*

4. Curare a casa è dovere delle istituzioni pubbliche, che ne curano l'equità di accesso, e interesse della collettività.

- *Affermato il diritto soggettivo alle cure a casa, e pur configurandosi questo diritto come condizionato (legato ai vincoli di compatibilità economica), spetta dunque alle Istituzioni pubbliche compiere gli atti dovuti per consentire la costruzione e il buon funzionamento in ogni territorio di un circuito di cure domiciliari.*
- *Ciò rappresenta obiettivo ineludibile, al pari degli impegni in questo periodo assunti e dedicati ad altre prestazioni (es. ospedaliere). Collegato a quest'assunto di principio, la rappresentanza pubblica degli interessi dei cittadini deve curare l'aspetto dell'equità di accesso, oggi considerato prima potenziale causa di disuguaglianza di salute.*
- *Esistono ampie prove che è a questo livello che si creano le maggiori disparità e che il Distretto ha tra i primi suoi mandati di legge (DL 229/99) proprio quello di assicurare pari opportunità di accedere e fruire dei servizi a tutti i cittadini, soprattutto se soggetti deboli, molto facilmente presenti tra gli assistiti a domicilio.*
- *Il Distretto è l'Istituzione che meglio corrisponde all'esigenza di conoscere la domanda, organizzare l'offerta e curare che questa sia alla portata realmente di tutti, dando addirittura uno sguardo più attento a chi rischia di "rimanere nascosto nelle ultime file".*
- *Un efficiente ed efficace sistema di cure domiciliari è a bassa soglia, consente alle persone di accedere ai servizi senza discriminazioni o pregiudizi, barriere o vincoli oppositivi. La seconda parte dell'affermazione di questo punto – l'interesse della collettività – sottolinea che ove non bastasse la leva del dovere istituzionale, un'altra motivazione va ricercata nel vantaggio, che la comunità locale riscontra nel dotarsi di questo livello assistenziale. Vantaggio sia in termini di benessere individuale e collettivo, ma anche di oculato uso delle risorse, di massimizzazione della resa con ottimizzazione della spesa.*
- *Convincersi ad appoggiarlo e a richiederlo fortemente, con determinazione pari a quella esercitata per altre richieste, può determinare una svolta decisiva alla sua realizzazione. Meno intuitivo è l'interesse della collettività che vuole esprimersi come comunità, con interventi propri del vasto campo della solidarietà e della sussidiarietà, questioni che saranno riprese anche oltre.*

5. Curare a casa, di più, conviene all'amministrazione pubblica e ai contribuenti; spetta ai professionisti documentare quando, a parità di bisogno, si dimostra più efficace e meno costoso che in ospedale o in residenza.

- *Il punto precedente ha già posto in buona evidenza che anche se la collettività cogliesse il proprio interesse nel solo aspetto economico, questo costituirebbe già una formidabile leva per convincersi e convincere gli organi decisori a rinunciare a usuali forme di assistenza e cura (ospedale, residenze) a favore di altre innovative ed alternative proprie dell'ambito delle cure domiciliari integrate.*

- *Il tema del controllo della spesa è dominante nel panorama della sanità nazionale e regionale. Il timore della sua insostenibilità è sempre più diffuso. Ci pare a riguardo interessante spostare l'attenzione sulle alternative di spesa e sulla sua riconversione. Se è vero (e lo è certamente) che è la spesa ospedaliera (quando correttamente conteggiata, in cui – senza manovre contabili diversive – vanno inclusi anche i fattori produttivi delle prestazioni ambulatoriali, in netta preponderanza appartenenti all'ospedale) a rimanere largamente prevalente rispetto a quella totale, ci si chiede come sarebbe possibile offrire risposte alternative di minor costo, ovvero come produrre all'interno con maggiore efficienza.*

- *Poco forse si sottolinea che l'ospedale è sempre più gravato da un altro enorme problema, non secondario rispetto a quello della spesa corrente: la spesa per investimenti, forse ancora più rilevante. II patrimonio edilizio degli ospedali italiani è vecchio; il suo adeguamento-ammodernamento richiede ingentissimi investimenti per adeguarsi a standard moderni, con costi che oggi appaiono difficilmente sostenibili per la sua intera rete. Urge quindi definire quali edifici ospedalieri siano da destinare a investimenti (anche di sola manutenzione straordinaria), nella consapevolezza che la dimensione dell'edificio può essere fortemente condizionata dalla presenza nel territorio di soluzioni alternative che la riducono. Oggi sappiamo che molti percorsi di cura – sicuramente nella long term care, ma non solo - possono svolgersi altrettanto bene (meglio) che in ospedale, anche nel setting di cura domiciliare, spesso più conveniente (sotto tutti i punti di vista) di quello residenziale, a patto che sia ben dotato e formato. Pertanto, la diffusione delle cure domiciliari è strumento e risorsa per la deospedalizzazione, favorisce la riconversione delle risorse oggi assorbite dall'organizzazione ospedaliera, rendendo quest'ultima quindi meno onerosa, soprattutto nel medio-lungo termine, proprio anche in funzione di possibili ridimensionamenti degli edifici ospedalieri.*

- *Non si vede come il down-sizing applicato dalle aziende private non possa essere intelligentemente pensato anche in queste aziende pubbliche, con salvaguardia (crescita) dei livelli occupazionali e professionali. Analogo percorso potrebbe applicarsi al tema delle strutture residenziali (vedi oltre), sia pensando a una riqualificazione dell'offerta esistente che di una sua nuova programmazione.*

- *Nella seconda parte del punto 5, si evidenzia come i pubblici amministratori ed i professionisti sono oggi tenuti ad individuare quando, a parità di caratteristiche e bisogni delle persone-utenti-assistiti, si possono conseguire risultati di salute altrettanto validi (o superiori) di quelli ottenuti con la degenza ospedaliera, con particolare riguardo alla valutazione e comparazione degli effetti avversi-collaterali legati alle tre diverse opzioni (ospedale, residenza, domicilio).*

Quest'avvertenza renderà ancora più credibile la diffusione delle cure domiciliari e aderente ai requisiti di appropriatezza degli interventi sanitari. Già molti dati incoraggiano in questo senso.

- *È provato che questo vantaggio delle cure a casa si applica a molte patologie-categorie di malati; esiste letteratura in proposito (es. cardiopatici, diabetici).*
- *Posto che essere appropriati significa "fare le cose giuste nei luoghi giusti", e quindi l'assegnazione all'uno o all'altro setting di cura dovrebbe sempre avvenire nel rispetto delle reali esigenze della persona, appare senz'altro opportuno qui accennare al fatto che nella valutazione comparativa il bilancio non può limitarsi alla partita dei costi bensì si deve definire un bilancio dei costi rispetto ai risultati raggiunti, all'efficacia ottenuta, alla resa finale, che include anche effetti avversi o sfavorevoli. In questo modo ci si muove in una direzione più giusta per la comprensione del fenomeno, inclusivo degli aspetti del diritto alla salute-benessere della persona, del ruolo dei familiari e della comunità.*

6. La Casa delle buone cure a casa è il distretto. Per questo il distretto deve essere dotato di risorse e di strumenti adeguati, con la responsabilità di organizzare, con i medici di famiglia, percorsi di presa in carico unitaria coordinata e continuativa. Cure domiciliari integrate e distretto devono diventare un binomio inscindibile di pensiero e azione (al pari di "pronto soccorso-ospedale").

- *Si vuole qui riprendere la questione di come sia necessario governare un nuovo possibile sistema di cure domiciliari nei suoi aspetti dell'accesso/accessibilità e presa in carico/continuità.*
- *Requisito essenziale per realizzare e governare un avanzato sistema di cure domiciliari di elevata qualità e sicurezza (quindi sempre complesso) è che esista un'organizzazione cui sia affidata la responsabilità organizzativa, produttiva, e che di ciò risponda. Del resto in modo del tutto sovrapponibile a quanto predisposto per l'ospedale (qui inteso come sistema organizzato di professionisti che impiega delle risorse a esso affidate).*
- *Nessuno oserebbe pensare che possano essere sparse qua e là funzioni diverse, prestazioni multiple (mediche, chirurgiche, riabilitative, ambulatoriali, assistenziali ecc.) al di fuori di un insieme governato. Eppure per le cure a casa non vi è certo unanime convinzione che un loro buon funzionamento e sviluppo richieda una "regia" unitaria e consapevole.*
- *In molte parti del Paese questa funzione è affidata al distretto, che diventa così "la Casa delle buone cure a casa". Va ricordato che queste sono massimamente efficaci ed efficienti quando sono costituite da un insieme complesso di prestazioni multi professionali e multi disciplinari collocate in un percorso-programma intelligente e coerente, con forte livello di integrazione tra i vari attori, in vera continuità e contiguità; quando il percorso di cura è tracciato con specifiche valutazioni effettuate pre - durante - post la loro erogazione. Non è pensabile quindi che queste possano esistere isolate, svincolate da un contesto più ampio "territoriale", che va ad incidere non solamente sul paziente-assistito ma sulla famiglia, sulla rete relazionale, talora sulla comunità intera.*

- *Questo elemento di governo e coordinamento in molte zone del Paese è oggi già svolto dal Distretto, indicato ancora ai tempi del DL 229/99 come prima e principale organizzazione di riferimento per il governo della salute nel territorio e primo soggetto deputato a creare/rafforzare le reti di cure primarie. Nello specifico, l'esperienza mostra come questo sia possibile e il mandato abbia corrisposto alle reali esigenze delle persone e spesso dell'amministrazione.*
- *Il ruolo del distretto si rivela nel porre in connessione tra loro i singoli elementi dei diversi interventi a casa, di porli in continuità con quanto può avvenire prima o dopo/durante la fase di cura domiciliare (ad es. ricovero in ospedale, in residenza, ecc.), quindi in una logica/visione unitaria e coordinata, sempre a vantaggio della reale presa in carico globale e continuativa.*
- *Non sembra si siano ottenuti pari successi, ove segmenti/filiere di prestazioni a domicilio si siano sviluppati senza quella possibilità/attenzione di disporre di una regia attenta e responsabilizzata sull'uso delle risorse e dei risultati raggiunti. Il lavoro distrettuale per progetti personalizzati è l'unico a consentire la congiunzione dell'intero patrimonio di risorse disponibili per il soggetto, che vanno ben al di là di quelle messe a disposizioni dal livello istituzionale.*
- *Né va sottovalutato che al distretto è deputato il governo della medicina di famiglia, ed i medici convenzionati che vi fanno riferimento (di medicina generale ma anche i pediatri, i medici della continuità) rappresentano nodi essenziali della rete, risorse sempre disponibili, pur che si sappia coinvolgerle e farle aderire nel giusto modo.*
- *Le cure domiciliari, a differenza di quelle ospedaliere, costituiscono in Italia per lo più una novità. In comparazione a quelle ospedaliere (od anche residenziali) non possiedono altrettanto lunga tradizione e consolidate pratiche. Per molti cittadini nemmeno esistono come opzione possibile, anche in zone dove viceversa hanno consolidata operatività.*
- *Questo aspetto di insufficiente-parziale capacità comunicativa del sistema a renderle ben visibili (fermo restando che deve dimostrare di possedere elementi veri di credibilità) spiega la similitudine per cui come chiunque oggi ritenga di dover ricorrere a prestazioni di urgenza/emergenza sa di poter trovare risposta nel pronto soccorso dell'ospedale, così bisogna adoperarsi per fare in modo che sia il distretto il primo riferimento (per automatica associazione di idee) per chiunque avverta il bisogno o riceva prescrizione di cure a casa. Ciò ovviamente presuppone che il distretto esista, sia ben visibile e sia in grado di adempiere questa funzione di provider di home care.*
- *Ove questo si realizzasse, il "distretto" avrebbe un'occasione decisiva per essere riconosciuto davvero come prima organizzazione territoriale di riferimento per il cittadino e le cure domiciliari potrebbero emergere quale suo servizio-simbolo, affermarsi come livello di assistenza specializzato e pertanto metodologia candidabile all'eccellenza (termine che oggi erroneamente viceversa sembra potersi applicare solo alle alte tecnologie di istituti sofisticati, apparentemente senza considerare che un distretto "high-touch" può diventare eccellente per determinate persone quanto un reparto "high-tech").*

7. Più cure a casa devono essere offerte e ottenute con equità e tempestività in tre attuali emergenze, colpevolmente ancora scoperte: le fasi ultime della vita; la demenza senile; l'infanzia a rischio di abusi ed abbandono familiare.

- *Come in ogni settore della sanità, anche nell'ambito delle cure domiciliari si possono intravedere alcune priorità. Qui se ne propongono tre, tali considerate in base all'osservazione della realtà attuale, da cui emerge che veramente costituiscono emergenze spesso seguite senza la dovuta attenzione e capacità di affrontarle con rigore e vigore.*

- *L'andamento della domanda di cure a casa degli ultimi anni (non solo rivolte alle istituzioni, ma anche - forse soprattutto – al mercato privato) ha già espresso palesemente due ambiti di intervento prioritario: l'assistenza alle persone con malattie terminali e a quelle affette da demenza senile.*

- *Per le prime, la ricerca (anche sul mercato) è verso professionisti (medici, ma per lo più infermieri o comunque con competenza sanitaria) in grado di portare a casa ciò che un tempo si cercava e si otteneva in ospedale (competenza esercitata con relazione umana e tempi adeguati per terapie, igiene della persona, monitoraggio di parametri vitali, uso di dispositivi particolari, consulenze estemporanee o anche programmate sostitutive nell'assenza della funzione pubblica, ecc.). Ciò dimostra il desiderio di molte persone/famiglie di non spostare un familiare al di fuori dalle mura domestiche, soluzione considerata addirittura preferibile al ricorso all'ospedale. Tra le indicazioni ministeriali sugli obiettivi da raggiungere nell'assistenza ai malati terminali figura un cospicuo incremento, rispetto allo stato attuale, dei decessi a domicilio (viene auspicato che questo accada nella metà dei casi).*

- *Per le seconde, il fenomeno della risposta di mercato è addirittura clamoroso: l'universo delle "badanti" è sotto gli occhi di tutti. Sono persone di cui si serve come rimedio un numero sempre maggiore di famiglie, che spesso lo preferiscono alla casa di riposo, per svariate ragioni sia di ordine economico, sia umano-affettivo. E' esperienza diffusa - nel caso di richieste d'ingresso in struttura di persone con deficit cognitivo e disturbo comportamentale – osservare che spesso i familiari vivono quel momento come sconfitta e frequentemente con sentimenti di colpa, anche se per molti anni si sono prodigati a evitarlo. L'istituzione pubblica non può disconoscere questa difficoltà.*

- *Molto diverse ovviamente sono le riflessioni invece sulla questione cure-a-casa per bambini-adolescenti a rischio (o realtà) di abbandono familiare. Si tratta evidentemente di esigenze delicatissime, che qui sono citate solamente come puntuale richiamo all'esigenza di assicurare loro una casa (e non un istituto; quindi con strumenti quali affido, adozione, ecc.). La questione rileva il valore della centralità delle decisioni che vanno alla ricerca della de-istituzionalizzazione, della tutela della libertà, della ricerca di assicurare vite future migliori e qualità di vita più accettabili, ponendo la casa a baricentro dei pensieri e delle azioni.*

- *Tutte e tre queste situazioni danno palese dimostrazione di come sia necessario che i nostri sistemi di protezione e cura della persona siano chiamati a (pre)occuparsi innanzitutto dei soggetti deboli e che senza un'organizzazione a ciò preposta (il distretto) difficilmente saranno ottenuti buoni risultati.*

8. Per curare di più a casa occorrono dei team multidisciplinari e dei servizi multiprofessionali integrati più forti, continuativi, attivi tutti i giorni: nelle 24 ore per la parte sanitaria e nelle 12 ore per quella socioassistenziale.

- *Affermati diritti e doveri, opportunità e convenienze, se anche davvero decisori politici e amministratori facessero proprio per gli anni a venire lo slogan "curare di più e meglio a casa, è meglio e fa meglio", esso rimarrebbe tale e quindi privo di effetti se non fossero poste in campo iniziative regolate da obiettivi precisi e standard puntuali.*

- *Qui ne sono proposti due, che per la popolazione costituirebbero la prova dell'affidabilità del servizio, dando al messaggio comunicativo un contenuto pratico concreto.*

- *E' intuitivo che se, pur come punto di arrivo di un progressivo percorso attuativo, l'assistenza domiciliare deve corrispondere a esigenze un tempo soddisfatte in ambiente ospedaliero, essa non può non svolgersi lungo tutto l'arco della giornata. Raggiungere una copertura di 24 ore/die, tutti i giorni, costituisce quindi un prerequisito della sua certa buona funzionalità. Siamo consapevoli che tale affermazione possa spaventare e l'obiettivo considerato irraggiungibile, ma per ottenere un vero cambiamento in sanità è anche doveroso osare. Se l'opera di riconversione delle risorse fosse attuata e il baricentro del sistema spostato dall'ospedale al territorio questo viceversa non solo sarebbe realizzabile, ma addirittura inevitabile. Per essere sostenibile dal punto di vista economico e del risultato, il servizio domiciliare deve diventare oggettivamente alternativo al ricovero ospedaliero; deve quindi trovare una sua precisa collocazione per risposte a precise esigenze: non a tutte ma a ben identificate, per contribuire concretamente alle politiche di deospedalizzazione e deistituzionalizzazione.*

- *Per essere pienamente efficace, è altresì necessario che le cure domiciliari riescano a coprire l'intera gamma di bisogni, inclusi anche quelli usualmente riferiti all'ambito socioasasistenziale, in modo da poter rispondere ai c.d. bisogni complessi. A questo scopo va pertanto realizzata un'offerta integrata con il versante dei servizi socioassistenziali, da organizzare per un'offerta di ciclo diurno completo, 12 ore/die, tutti i giorni.*

- *Questi due standard orari rappresentano un punto d'arrivo da raggiungere progressivamente, ma tenacemente perseguiti in un arco di tempo pluriennale. Appare pertanto indispensabile che nel LEA "assistenza domiciliare" siano inclusi entrambi, anche se i Liveas non sono ancora stati esplicitati. La copertura oraria potrà essere raggiunta con soluzioni diverse, secondo scelte locali, ma certamente non potrà prescindere dalla adeguata dotazione di personale, mezzi, sedi, ecc. Sicuramente spetta in primis al mondo della sanità la consapevolezza unanime che è indispensabile, per una sua valida resa, nell'assistenza domiciliare siano presenti più figure*

professionali, sia sviluppata in un'ottica di massima flessibilità d'intervento, con il preciso scopo di far giungere a casa "le persone con le giuste competenze, nei tempi e modi giusti". Questo rende l'intervento appropriato e – lungi dall'essere monodimensionale-monotematico – si prende carico della complessità della situazione, mai la semplifica, sempre la sostiene e la affronta nel suo insieme in modo unitario globale e coerente. In questo consiste il lavoro di un "buon distretto".

9. Curare a casa, di più e meglio, con definiti gradienti d'intensità e complessità, rappresenta un'eccellente alternativa ai ricoveri impropri in ospedale e contribuisce fortemente a renderlo più efficiente. Un migliore funzionamento dell'ospedale sta a cuore a tutti: per questo occorrono circuiti di cure domiciliari meglio dotati e strutturati in reti di servizi più robuste.

- *Si è già illustrato nelle sezioni precedenti che la presenza di forti servizi domiciliari, quindi certamente ben dotati d'infermieri e di personale sanitario, non è causa di privazione di risorse per l'ospedale, ma esattamente l'opposto, perché lo mette in condizione di esercitare meglio il suo mandato (ambito dell'acuzie).*
- *Sussistono tutti i motivi per affermare che curare bene a casa le persone evita ricoveri impropri e quindi rende più efficiente l'ospedale, obiettivo che fa giustizia di insensate ed infondate competizioni ospedale-territorio (o viceversa). Proprio per questa distinzione di competenze e specializzazioni va evitato l'equivoco di affidare questi team domiciliari al livello ospedaliero, in quanto curare a casa è un "mestiere" completamente diverso.*
- *Certo non mancheranno occasione di formazione ed aggiornamento comuni, ma il lavoro di cura in un malato a casa richiede competenze ed attenzioni, così come assetti organizzativi completamente diversi da quello di un reparto ospedaliero. Non è ancora sufficientemente riconosciuta questa peculiarità della cura domiciliare, che si esprime proprio anche in forza di una flessibilità e capacità di adattamento all'inesauribile gamma di problemi da affrontare, che coinvolgono non solo organi o patologie, ma la vita della persona assistita nel suo insieme.*
- *La forza della flessibilità di buone cure domiciliari le rende sicure, credibili, attendibili anche quando a prima vista potrebbero rappresentare dei "minus" rispetto alle risposte tradizionalmente offerte nei luoghi di degenza.*
- *Il termine "ricovero improprio" oggi rischia spesso di essere così definito unilateralmente (dall'istituzione), ma tale è valutato sempre più spesso anche agli occhi degli utenti (basti pensare per es. a quanto è richiesto un "luogo della buona morte" diverso dall'ospedale, oppure per le degenze protratte ad alto impegno riabilitativo).*
- *Le cure a casa diventano alternative solamente quando possono apportare almeno pari benefici, sollievo, vantaggio, non certo solo se costano meno. Lo sono ancora di più se riducono l'insorgenza di eventi avversi. Anche nei casi in cui esse portano valore di "rimedio sociale" per "situazioni sociali", a ben guardare possiedono quasi sempre anche contenuti sanitari.*

- *Tutti i professionisti del mondo ospedaliero (e sanitario in generale) sono pertanto chiamati ad acquisire precise conoscenze delle loro possibilità, potenzialità e limiti; devono responsabilmente contribuire a qualificarle e rafforzarle (non si può non riconoscere che l'apprendimento di alcune tecnicalità è e sarà sempre appannaggio dell'ambiente ospedaliero).*

- *Con saggia lungimiranza vanno considerate quindi come fonte di arricchimento dell'ospedale e non di sottrazione di risorse (ad es. nelle dotazioni di risorse umane). La caratterizzazione dell'"ospedale per acuti" non può non passare attraverso il riconoscimento che altri setting (in primis quello domiciliare) più indicati. Ad esempio, si propone con convinzione che l'home care rappresenta potenzialmente la soluzione più adatta per la maggioranza delle esigenze di long term care, anche se di elevata complessità ed intensità; l'assistenza domiciliare pertanto non può essere nemmeno immaginata come appartenente alla sfera della low-care.*

- *La sintetica affermazione del punto pone l'accento su due altre sottolineature: la capacità di graduare gli interventi e il fatto che questi siano posti in "rete". Sulla flessibilità già si è detto e qui giova solo ricordare che per sua natura un adeguato servizio di home care deve poter rispondere a una vasta gamma di bisogni con altrettanto variegata capacità di risposta. Secondo, questa sarà effettivamente raggiunta a pieno regime, con elevata efficienza, soprattutto se inserita in una rete coordinata di attori ed interventi, mai come azione singola, pur eccellente. Questa caratteristica rende ancora più cogente il requisito di collocarla entro una più vasta organizzazione che cura connessioni e collegamenti tra risorse ed eventi diversi.*

- *Un distretto forte è motore di connettività e continuità, così come d'integrazione. Ciò assicura quella flessibilità, capacità di creare gradienti di risposte di diversa intensità che caratterizzano una buona assistenza domiciliare, reale alternativa al ricovero ospedaliero.*

- *Ogni ricovero improprio in meno in ospedale costituisce la certa premessa per una sua ragionata e sensata futura ricomposizione dei volumi di attività e di risorse assorbite, quindi preludio ad una ben governata riconversione, che nulla sottrae né ai professionisti né alla cittadinanza, ma anzi rispetta la domanda e qualifica l'offerta. Del resto, i professionisti di un sistema sociosanitario che tende al miglioramento della qualità non possono non interrogarsi costantemente se ci sia qualcuno che sappia fare meglio (altrove) quello stesso lavoro.*

10. Essere curati a casa fa sentire le persone meno sole e le istituzioni più presenti.

Per gli osservatori più attenti è chiaro che, pur non essendo una "malattia", il problema maggiore per una vastissima area di popolazione oggi risiede nella solitudine. Chi vive nei servizi questo lo vive quotidianamente e coglie che molte richieste di prestazioni ed interventi professionali altro non sono che tentativi di uscire dall'isolamento. In quasi tutte le indagini di soddisfazione degli utenti di servizi (non solo di cura alla persona) emerge sempre che uno dei punti carenti maggiormente enfatizzati dagli intervistati è rappresentato dalla lontananza, non solo fisica, delle istituzioni che si ritiene portino la responsabilità di essere d'aiuto nei momenti critici.

Un sistema pubblico che dimostri di essere capace di raggiungere nei luoghi di vita le persone, vivere accanto a loro, accompagnandole, le fasi critiche, sarà un sistema in cui sarà più possibile mediare tra domanda ed offerta, raggiungere maggiore appropriatezza degli interventi, ridurre ridondanze e sprechi. Anche per questo conviene puntare sulle cure domiciliari.

11. Servizi più efficaci a casa, anziché più soldi o contributi, rendono più credibili le istituzioni pubbliche, che in questo modo dimostrano di riconoscere nel modo migliore lo straordinario e faticoso lavoro di cura a carico delle famiglie.

- *E' noto come il nostro sistema di servizi sociali sia essenzialmente un erogatore di benefici economici, più che di servizi. Questa si sta rivelando sempre di più una scelta perdente. La via migliore per sostenere l'assistenza domiciliare è rafforzare i servizi, ovviamente curando che si sviluppino con una crescita dell'efficienza senza deprimerne l'efficacia. Istituzioni vicine e all'altezza delle situazioni di difficoltà diventano credibili e recuperano la fiducia dei cittadini, parola magica su cui deve fondarsi la relazione di cura che vuole ottenere risultati elevati.*

- *La seconda parte dell'affermazione pone in rilievo, pur nella brevità, un altro tema cruciale: oggi il nostro sistema per la non autosufficienza e disabilità poggia fondamentalmente sul lavoro delle famiglie, senza il quale le sorti delle persone curate sarebbero spesso molto tristi ed il sistema collasserebbe. Urge una svolta: questo lavoro di cura va riconosciuto dalle istituzioni, innanzitutto dimostrando la loro presenza con validi servizi, che "tocchino" da vicino persone e cose, tanto più vicine e presenti quanto più le esigenze lo richiedono, in netta controtendenza quindi alla nostra tendenza a ritirarci quando sembra non esserci "più niente da fare". E' viceversa proprio in quei momenti in cui il sistema dei professionisti "deve darsi da fare", impegnarsi al massimo. Questo appaga le persone e le famiglie, diffonde fiducia, apporta credibilità alle istituzioni e quindi fa comprendere il giusto valore degli interventi, elemento fondamentale per non disperdere risorse.*

Ogni qualvolta è l'istituzione a raggiungere l'utente, e non viceversa, la relazione nasce già fortemente orientata verso connotati positivi.

12. La buona sanità entra con discrezione nelle case e per sua natura questo è intervento sanitario ad alto valore umano; le auspicate qualità di umanizzazione e personalizzazione delle cure risultano più probabilmente espresse in quelle domiciliari rispetto ad altre di pari scopo (il bene della persona). Curare a casa comporta infatti un approccio olistico, capacità di ascolto, vicinanza, comprensione, flessibilità, tenacia, programmi personalizzati e continuità assistenziale.

- *La diffusione di pratiche veloci, della tecnologia, così come della fretta e della corsa contro il tempo costituiscono per chi vive situazioni di "cronicità" forti rischi di deprivazione. Come già più volte citato sopra, la forte richiesta di disporre di momenti di ascolto, attenzione alla persona nel suo insieme pongono spesso in difficoltà operatori ed organizzazioni.*

- *Essere presenti a casa per curare allontana questi rischi o perlomeno li attenua, posto che chi ci entra abbia sensibilità e consapevolezza per cogliere la grande differenza rispetto al relazionarsi*

in ambiente istituzionale. Bussare a una porta (entrare a casa) è completamente diverso, per premesse ed esiti, che aprire la porta a chi ci chiama (entrare in una struttura sanitaria, in cui si opera o si è percepiti sostanzialmente come padroni di casa).

- *Molti dei successi delle medicine alternative sono dovuti al c.d. approccio olistico, che è improntato a visioni e approcci globali e quindi personalizzati. Anche questo è più rispondente alle cure prestate a casa che in ospedale o istituto. Se ne deve tenere conto, se si vuole raggiungere l'obiettivo di crescere il livello di soddisfazione degli utenti.*
- *Conoscere la persona e valutarne le esigenze al di fuori dell'ambiente di vita è sempre parziale. Entrare in casa rappresenta quindi sempre la migliore occasione per mettere a fuoco nel migliore dei modi gli elementi portanti della vita delle persone, i problemi ma anche le risorse esistenti, per trovare insieme alla stessa persona le soluzioni (c'è chi afferma che nel saper bene ascoltare i problemi porti dall'assistito si può anche udire la soluzione del problema).*
- *Quando si entra in casa si deve usare ogni accortezza possibile e prudenza per non essere (o anche solo essere percepiti, in questo caso fenomeno equivalente) invadenti e tramutarsi da gradito ospite (perché così è quasi sempre quando è l'istituzione a rendersi attiva, non va mai dimenticato! con rovesciamento quindi delle parti rispetto alle pratiche di cura istituzionali) a visitatore sgradevole ed indesiderato.*

13. Curare a casa gli anziani significa amarli davvero. Il ricovero in casa di riposo dovrà essere solo una decisione inevitabili *(contemporaneamente impegniamoci tutti per evitare che divengano case di pre-eterno riposo).*

- *Dobbiamo ammettere che non siamo ancora sufficientemente pronti e organizzati a reggere la sorpresa demografica, con la crescente platea di soggetti anziani che vive accanto a noi. Ad essi si prestano moltissime attenzioni, tuttavia i principi spesso sono lontani dalle pratiche.*
- *Le cure a casa sicuramente sono rivolte (e sempre più lo saranno) alle persone anziane, sempre di più nella fascia della quarta età (grandi anziani). Da molte parti si levano continuamente voci a difesa degli anziani, molte per fortuna ci ricordano che vogliamo (pre)occuparci di loro soprattutto perché ci stanno a cuore. Per loro il rischio di istituzionalizzazione cresce con l'età ed è tanto più elevato quanto più è ricca è l'offerta. In un clima sociale che giustamente pone con enfasi la questione del rispetto della libertà dell'individuo, il problema della sua privazione all'interno delle istituzioni è ancora spesso sottovalutato. Inoltre, spesso non si tiene sufficientemente conto anche dei rischi per la salute-benessere e se ne sottostimano anche le ricadute economiche.*
- *L'affermazione del punto 13. su come voler bene ai nostri vecchi pone quindi richiamo al fatto che il "nostro bene" non coincide con il "loro bene". E' necessario porre molta maggiore umiltà nell'autonominarci portavoce e difensori dei loro interessi.*
- *Offrire maggiori possibilità di trascorrere il più a lungo possibile la vita all'interno delle propria mura domestiche è il modo migliore per amare i nostri anziani. Le cure domiciliari rappresentano*

per questo uno strumento insostituibile. Per questo è posta enfasi sul fatto che l'ingresso in casa di riposo deve sempre rappresentare una decisione inevitabile, ed è ovvio che l'inevitabilità sia molto legata all'organizzazione locale dell'offerta di servizi domiciliari, spesso e per lungo tempo nel decorso della condizione anziana, risorsa realmente alternativa al passaggio in casa di riposo.

14. Rafforzare le cure integrate a casa si accompagna, in premessa ed in esito, a virtuosi cambiamenti culturali, nella gente e negli operatori, a nuovi modi di leggere la realtà, al progresso delle scienze umane, non solo mediche, contribuendo a positivi rimodellamenti della società.

- *In molto di quanto si è detto sopra si è accentuato il valore del cambiamento culturale necessario per assicurare successo alle cure domiciliari. Molti altri sono gli aspetti che vanno tenuti in considerazione. "La tirannia della salute" che contraddistingue questa nostra epoca ha generato il fenomeno del consumismo sanitario, pur ovviamente avendo contribuito alla crescita diffusa di migliori condizioni di salute e di benessere, ed ha esasperato le attese della medicalizzazione, generando –paradossalmente - da un lato dis-umanizzazione della cura alla persona ("oggetto-vittima" della tecnica) e dall'altro contemporaneamente più forti tensioni verso la c.d. "umanizzazione" (in genere vista e vissuta come ottenibile solamente con minori prescrizioni e maggiori relazioni).*

- *Spostare l'attenzione dalle strutture (rassicuranti edifici di cura ed assistenza) alle persone, dalle organizzazioni "forti" con forti regole agli individui, alle loro esigenze, alle loro emozioni e passioni, alla consapevolezza che chi incorre in stati prolungati di bisogno-dipendenza dagli altri è soggetto fragile e vulnerabile rappresenta evenienza che accade meno di quanto sarebbe necessario.*

- *Curare ed assistere costituisce già una grande sfida e difficile compito. Farlo a casa lo è in grado ancora più elevato. Richiede ispirazioni diverse da quelle delle scienze esatte; innanzitutto la pratica dell'accoglienza: perché entrare in casa di altri implica saper accogliere il fatto di essere noi ospiti loro, e non loro utenti nostri; che siamo noi a doverci adattare ai loro tempi e modi, così da essere noi molto più vicini a loro che non viceversa. Questi sono alcuni fattori del cambiamento culturale necessari, che possono apportare vantaggio anche alla convivenza generale, ridurre le richieste e le attuali tendenze alla delega verso le istituzioni, allo stallo delle relazioni o alle difficoltà ad esprimere spontaneamente affettività ed emozioni.*

- *Entrare a casa facilita la comprensione degli altri, l'accettazione delle diversità (soprattutto osservando chi è disabile e ci chiede aiuto). Tutto questo va oltre la medicina come tecnica, e la riporta al suo ruolo di relazione di cura, con aspetti di ritorno al passato che in realtà ci pone in condizioni di meglio proiettarci verso un futuro migliore, con uno sguardo al futuro di più valore umano.*

15. Curare di più a domicilio eleva il grado di partecipazione attiva e responsabilizzazione di individui e famiglie, operatori ed imprese; pone il distretto al centro della rete dei servizi; può contrastare il consumismo sanitario e le ambizioni produttive di "prestazionifici sanitari".

- *Tutti i dati sono concordi nell'indicare che negli anni a venire, molto rapidamente, il numero delle persone non autosufficienti o disabili aumenterà (ad es. raddoppierà nell'arco di pochi decenni il numero di persone con demenza senile). Purtroppo, la domanda di cure a domicilio non potrà che parallelamente incrementare l'esigenza di cure a domicilio. Affrontare la dipendenza dagli altri e soddisfare alcune fondamentali esigenze (una per tutte: il controllo del dolore) rappresenteranno una sfida sempre più presente nella nostra società. Per questo, una domanda spaventa i decisori politici, amministratori e professionisti: come affronteremo e risponderemo a questa domanda montante, spesso caratterizzata da vere e proprie condizioni di emergenza-urgenza, in grado di incidere molto profondamente su durata e qualità di vita? Non ci può essere più alcun dubbio che, ferme restando le responsabilità delle istituzioni pubbliche, la chiamata alla corresponsabilità di individui e famiglie è forte ed esplicita.*

- *Purtroppo la questione è stata disattesa per lungo tempo, anche a causa della smisurata crescita di strutture ospedaliere e residenziali in cui – per definizione - la delega della cura è totalizzante, l'attesa della risposta clamorosamente positiva molto diffusa. Oggi, anche a causa delle restrizioni di risorse familiari, fortunatamente cresce anche la partecipazione responsabile e attiva di utenti e familiari al lavoro per progetti sulla persona, in cui è sempre più forte l'interazione tra "assistito ed assistenti" (formali od informali).*

- *Le cure a casa non solo favoriscono, ma impongono in premessa questa interazione continua, dal momento valutativo-programmatorio del processo di cura ed assistenza, a quello della realizzazione del percorso. Di più, in questo contesto la logica sottesa della negoziazione di obiettivi ed azioni da effettuarsi da parte di tutti gli attori protagonisti del processo assistenziale impone la virtuosa pratica di mettere a fuoco la successione strutturata delle azioni necessarie, finalizzate a produrre un risultato positivo. In questa visione, posto che si sia agito correttamente, dovrebbe ridursi o evitarsi il fatto che la corresponsabilizzazione dei familiari possa essere avvertita come un retrazione dell'istituzione dai propri compiti e doveri (e quindi con disconoscimento dei diritti dell'utente), ed invece concretizzarsi l'occasione di stipulare alleanze, di individuare la migliore soluzione in grado di assicurare una risposta "su misura".*

- *Va riconosciuto il valore (eventualmente monetario) del lavoro di cura domiciliare sorto e cresciuto nella direzione del progetto personalizzato e della presa in carico globale e continuativa (impossibile senza un soggetto di guida e coordinamento, nella nostra idea inevitabilmente il distretto), non tanto di singoli interventi puntiformi o prestazioni singole (addendi di una somma in cui il totale ottenuto deve valere più del valore della sommatoria). Il distretto in questo senso dovrebbe esercitare anche il ruolo di baricentro soggetto che governa (educa) la domanda, monitora le richieste inappropriate, rischio molto elevato nel campo delle cure domiciliari (talora la "comodità" viene scambiata con il "bisogno"), che corre parallelo a*

quello della produzione incoerente (opportunistica ?) e dei derivati fenomeni di uso improprio dei servizi, con derive verso fenomeni di consumismo.

16. Essere curati a casa è stato scientificamente provato può assicurare, rispetto ad altri luoghi di cura, più pronta ripresa, migliore qualità di vita, anche e soprattutto nel lungo termine.

- *La letteratura riporta con sempre maggiore frequenza studi in cui è dimostrata la possibilità che determinate patologie (ad es. insufficienza cardiaca o respiratoria, diabete mellito) curate a casa comportano riduzione del numero o della durata dei ricoveri connessi a riacutizzazioni della malattia, indici di qualità di vita migliori, soprattutto nel lungo termine.*

- *In quasi tutti gli studi migliorano molto di più gli indicatori della qualità della vita che gli end-point hard (mortalità). Ma ciò non è assolutamente da sottovalutare. Migliorare la qualità della vita (c.d. "vita agli anni più che "anni alla vita") per chi è in forti condizioni di dipendenza o sofferenza rappresenta sicuramente un punto di arrivo molto atteso e desiderabile, che una home care di ottimo valore deve e può perseguire. D'altronde, anche la buona pratica e l'esperienza diretta testimoniano che il ritorno a casa dopo prolungate degenze in ospedale viene sempre giudicato dai malati come fonte di grande cambiamento positivo della propria vita, anche perché ritenuto provvedimenti di natura terapeutica e riabilitativa, in grado di accelerare la ripresa o prevenire peggioramenti dell'equilibrio psicofisico. Come altro esempio estremo, si accenna all'aumentata sopravvivenza e prolungamento di vita dei pazienti a casa in condizioni assimilabili allo stato vegetativo, opportunamente assistiti, per i quali l'ambiente domestico presenta livelli di rischio inferiore per infezioni ed altri inconvenienti.*

17. Qualificare reti integrate di cura a casa crea nuovi posti di lavoro nobile; agevola l'impresa e la cooperazione sociale; apre nuovi spazi alla sana imprenditoria privata, a sue vantaggiose riconversioni; promuove l'innovazione e la ricerca scientifica (anche per confronti con altri setting di cura) e tecnologica (ad es. nella domotica, teleinformazione, telemedicina); stimola il progresso delle professioni esistenti, nuove professionalità e forme d'impiego; consente di coniugare assistenza e sviluppo socio-economico senza generare nuovi centri di poteri forti.

- *L'espansione delle cure domiciliari, al pari ed anche più degli altri settori attività di cura alla persona, rappresenta sicuramente una considerevole occasione di espansione di posti di lavoro. Di questi tempi ciò non va affatto sottovalutato: la domanda certamente non manca ed è in aumento, la disponibilità a pagare, pur nella crisi, rimarrà sempre elevata. L'offerta non è certamente ampia e spazio per la competizione e l'innovazione non manca.*

- *Puntare di più sulle cure domiciliari significa anche offrire nuove occasioni di lavoro a persone giovani in cerca di primo impiego e già si assiste all'ingresso nel settore di altri lavoratori riqualificati, anche molto meno giovani. La formazione ad hoc rappresenta quindi un campo in cui si dovrà porre molta maggiore attenzione.*

- *Va sottolineato che la gamma dei lavori richiesti nel campo è molto varia, non sempre collegata al contatto diretto con l'assistito. Il vasto mondo dell'assistenza domiciliare consente quindi sia a*

singoli soggetti sia a imprese di espandere un'offerta di lavoro che si stima possa valere almeno un punto percentuale di PIL, con copertura delle spese sia da mano pubblica sia (verosimilmente di più) privata.

- *Le cure a domicilio sono un terreno fertile per la presenza della cooperazione sociale (sia di tipo A che B), con ottime possibilità quindi di creare imprese sociali che riescono a coniugare sviluppo ed assistenza, inserire nel tessuto produttivo della comunità soggetti che altrimenti ne rimarrebbero estranei, con ricadute positive sugli impegni diretti da parte dei servizi nel farsi carico di questi utenti. Non è azzardato postulare che per bacini di utenza di 100.000 abitanti si possa facilmente arrivare ad un centinaio di posti di lavoro di questo tipo per soggetti svantaggiati.*

- *Ancora, va sottolineato come con un ampliamento della home care si aprono grandi possibilità di nuove professioni, di operatori qualificati con competenze commisurate alle esigenze più disparate (basti pensare ai servizi accessori già oggi richiesti da molte persone o famiglie per l'espletamento di pratiche burocratiche, per la tenuta di adempimenti i più vari), che andranno ad emergere in quantità e qualità sempre maggiori, anche in correlazione al fatto che molte persone che richiederanno assistenza saranno prive di care giver formali (reti parentali) od informali (il tempo libero per molti dovrà essere impiegato per svolgere secondi o terzi lavori, per raggiungere redditi dignitosi e mettere in sicurezza i bilanci familiari o individuali futuri). Su questo punto non si può non attendersi la semplificazione burocratica dei contratti di lavoro, strumenti normativi che facciano emergere il "lavoro nero" e sorgere un nuovo clima che faccia rifiorire la cultura del dono (il volontariato vero), le pratiche solidali, le azioni di sussidiarietà orizzontale.*

- *La sanità da sempre rappresenta anche un eccellente business per il privato (basti pensare al settore dell'ospedalità e della residenzialità privata). Anche se questo pone continui problemi e criticità di governo del sistema e pregiudicando una vera espansione dei servizi a vera vocazione territoriale, il settore della home care va considerato anche sotto questa luce. Qui infatti potrebbero essere liberate notevoli risorse da riconversioni intelligenti (dall'ospedalità alla home care), senza (dis)perdere competenze e forse talora sincere dedizioni. In alcune realtà del Paese il processo è stato tentato, sotto la guida dei distretti, e si sono osservati incoraggianti risultati. Urge ora trovare giusta compensazione innovativa a queste forme di intervento, che non mortifichino l'assunto di impresa ma nemmeno aprano la porta ad opportunismi o situazioni ambigue. Anche rispetto a tale questione appare indispensabile la presenza di un elemento di governo locale forte, capace di mettere in relazione domanda e corretta offerta; il distretto è il primo candidato per quest'azione virtuosa.*

- *Non possiamo sottovalutare i rapidissimi sviluppi del mercato delle tecnologie: telemedicina, telecontrollo, teleassistenza, equipaggiamenti informatici e domotici che rendono possibile la permanenza a casa di soggetti privi di una funzionalità corporea o psichica integra. Come tutto il mondo tecnologico, anche questa realtà è in continua evoluzione, offre a costi accettabili*

soluzioni in grado di rimettere in sicurezza situazioni di fragilità, ridurre squilibri e svantaggi, elevare il livello di qualità delle cure domiciliari e la capacità di trattenimento nel territorio per persone per le quali fino a poco tempo fa era segnato il destino, già al primo apparire dei disturbi, verso l'istituzionalizzazione.

- *La tecnologia oggi facilita la deospedalizzazione e la ri-ospitalizzazione del territorio. Con una spesa di poche centinaia di euro sono infatti già disponibili sul mercato dispositivi per il monitoraggio di parametri vitali (pressione arteriosa, attività cardiaca-ecg, glicemia, saturimetria, peso corporeo, ecc.) e per quello ambientale (temperatura, fumo, gas, acqua, movimento, ecc.) che possono concretamente contribuire (probabilmente non risolvere ! ma certo dare un sostanziale contributo) al tema della sicurezza e della solitudine, alla riduzione dei carichi di lavoro di care giver formali ed informali. Di più, anche ridurre l'esclusione sociale. Di questo è convinta anche l'Unione Europea, tanto da finanziare moltissimi progetti di e-health, e-inclusion. Un giusto mix tra intervento tecnologico (quando evita accessi impropri degli operatori) e umano (ovviamente insostituibile per molte vicende, ma purtroppo sempre più raro, costoso e prezioso e per questo da usarsi con saggia accortezza) costituisce il futuro dell'assistenza domiciliare. L'Italia potrebbe esprimere vere eccellenze in questo campo, che quindi può diventare preziosa occasione di sviluppo economico e scientifico-tecnologico.*

- *Dobbiamo tutti convincerci - molte esperienze lo dimostrano - che le risorse impiegate per la cura ed assistenza costituiscono investimenti e non solo costi e che assistenza e sviluppo non sono antitetici, anzi perfettamente compatibili. Ciò è particolarmente vero per la home care.*

- *Infine, da sempre il mondo della cura alla persona ha generato nuclei di potere (ad es. derivanti dalla scienza, dalla conoscenza, dalla stessa capacità di possedere risorse e strumenti necessari ad affrontare i bisogni espressi), istituzioni forti che progressivamente (spesso rapidamente), si sono allontanate da una logica di servizio all'utente, concedendo viceversa priorità all'aspetto professionale, al mondo aziendale (ormai anche pubblico). Nuove reti di cure domiciliari sembrano possedere meno prerogative di rischio in questo senso. La vicinanza diretta alle persone, il contatto costante con soggetti terzi e portatori d'interesse, qualora non sia sufficientemente forte la voce dello stesso interessato "servito dai servizi", l'assenza di strutture e edifici che incidono sull'immaginario collettivo e richiedono strutture di governo, la non-necessità di creare contenitori organizzativi complessi e grandi architetture gerarchiche rappresentano altrettanti elementi che dovrebbero indurre a riflettere sul valore dell'ampliamento delle cure domiciliari.*

18. Curare di più a casa evita insostenibili mega-investimenti/insediamenti per nuove strutture di ricovero; fa circolare risorse ed energie positive per più confortevoli tipologie abitative; qualifica nelle città e nei territori nuovi habitat, patrimoni durevoli di più facile ed amichevole utilizzazione per tutti (non solamente per i disabili).

- *Dato che oltre tre quarti della popolazione italiana vive in casa di proprietà, le cure a domicilio possono contare già oggi sul requisito strutturale fondamentale. Ciò va considerato in relazione*

a quanto viceversa ci aspetta sul fronte degli investimenti per ospedali o residenze. L'ordine di grandezza medio per costruire oggi un nuovo ospedale di medie dimensioni si aggira tra 150 e 200 milioni di euro; per una residenza di buona qualità (di medie dimensioni) circa un terzo o un quarto. Già nel primo anno i costi di gestione possono essere equivalenti all'investimento. Ristrutturazioni e ammodernamenti si sa sono altrettanto costosi e spesso comunque generano edifici che male si adattano alle nuove tipologie di assistenza short-term, alla flessibilità di assegnazione ed uso degli spazi, a percorsi facilitati per lo spostamento di malati e strumentazioni. Molti dei nostri territori (urbani ma non solo) sono già stati invasi da edifici che l'hanno strozzato. Urge quindi pensare anche a quest'aspetto quando si pensa a una programmazione delle strutture sanitarie o sociosanitarie.

- *In linea generale, inoltre, va osservato che queste strutture male si prestano a opere di riqualificazione, poiché sono radicalmente mutate negli anni le organizzazioni dei servizi, che condizionano la disposizione degli spazi (oggi purtroppo invece accade il contrario, con intuibili e visibili conseguenze negative). Purtroppo, anche per difettose o errate conoscenze ed informazioni, molte rivendicazioni delle comunità ed enti locali inducono scelte sbagliate, fanno assumere decisioni per investimenti che si rivelano del tutto incoerenti e sproporzionati rispetto alle reali necessità e alla resa successiva.*

- *Se la parola "spreco" da molti è rifiutata nel campo della protezione della salute e del benessere, bisogna avere invece più coraggio nell'avviare valutazioni comparative di come potrebbero essere meglio spesi i fondi raccolti (con difficoltà) dalla fiscalità generale per lo sviluppo degli investimenti nei servizi sociosanitari (anche privati, dato che poi le strutture funzioneranno con costi a carico del pubblico).*

- *E' provato che un percorso di diagnosi, cura e riabilitazione extra-degenza può costare molto meno (alcuni dati indicano tra le 5 e le 10 volte, includendo le spese di investimento e gestione corrente) di quelli svolti all'interno dell'ospedale. Occorre anche ripensare alla residenzialità, trovare formule abitative protette diverse, qualificare gli stabili privati con appartamenti costruiti in unità abitative a misura di persone dotate di minori capacità di autonomia. Tutto questo può trasformare i nostri centri abitati in luoghi più gradevoli per tutti, più fruibili da tutti.*

- *Riconquistare dignità dei territori significa anche ripensare alle cure a casa, rimettere in gioco il capitolo delle politiche abitative a vantaggio di fasce di popolazioni cui mai (o troppo poco) si è pensato in precedenza, per creare premesse strutturali di una permanenza a domicilio in forza di ambienti resi abitabili anche da chi oggi viceversa è espulso dal luogo dei suoi affetti ed emozioni solamente per inadeguatezza ambientale, presenza di barriere.*

- *Puntare sullo sviluppo delle cure a casa allarga la platea degli attori anche in questo ambito delle costruzioni, motore per decenni della nostra economia. Un patrimonio edilizio e di habitat rivisto in funzione di "ambiente protesico" dovrebbe essere la giusta eredità per le generazioni future da parte di padri fortunati ma dissennati dissipatori di grandi ricchezze.*

19. Curare le persone a casa di più e meglio arricchisce le comunità locali, ne accresce il capitale umano e sociale.

- *Se oggi solamente il vincolo delle disponibilità monetarie sembra costituire acceleratore e freno possibile per lo sviluppo, si perde di vista che nel settore della cura alla persona, a fronte di capitali economici sempre più friabili, le cure domiciliari certamente sono quelle che attualmente meno richiedono. Se si assumesse la decisione di raddoppiarne le consistenze, si è stimato che questo comporterebbe per le aziende sanitarie il passaggio dall'uno al due per cento dei propri budget di spesa corrente annuale. Dunque, sviluppi certamente sostenibili.*
- *Ma l'affermazione lapidaria di questo punto sancisce che la presenza in una comunità di un circuito di attenzioni alle cure a casa genera certamente arricchimento della comunità, anche le più geograficamente lontane, sia in termini economici, sia di sviluppo umano, ma soprattutto comporta la crescita del capitale delle relazioni. Il tema del capitale sociale può qui essere solo accennato, ma numerose esperienze testimoniano che ove questo sia elevato la domanda di prestazioni è inferiori e migliori gli indicatori di salute e benessere.*
- *A una visione superficiale, la buona sanità (ancor più "l'eccellenza") sembra inevitabilmente richiedere l'allocazione di ingenti risorse finanziarie, in difetto delle quali tutto sembra spegnersi ed afflosciarsi. Ma, quantomeno nel campo della long term care, per colmare il gap tra bisogni crescenti e offerta calante, è necessario ricorrere sì ad aumenti dei capitali economico-finanziari ma ancora più, per mantenere sostenibilità, equità ed economicità, incrementi del capitale sociale.*
- *Il distretto potrebbe essere, se adeguatamente indirizzato, formato e dotato, il luogo istituzionale in cui si producono le iniziative a questo indirizzate. In uno scenario che va sempre più assumendo come proprio totem il prodotto, la produttività, l'efficienza, bisogna riposizionare il valore delle prescrizioni (pur quando soddisfatte) rispetto al ruolo giocato dalle relazioni.*
- *La crescita dei legami positivi interpersonali, la ricchezza degli interscambi, il legame con il territorio rappresentano fattori ancor più rilevanti.*
- *E' necessario aprire le nostre case, sostenere tutto ciò che la arricchisce di contenuti umani e relazionali. Qui entra in gioco la comunità, espressione non solo delle somme dei singoli, ma di identità collettive che andrebbero poste in campo quali fattori di crescita e leve del cambiamento positivo.*

20. Curare ed essere curati a casa è atto di democrazia: testimonia la presenza di buoni pensieri e buone azioni *che proteggono la scelta della libertà e non solo la libertà di scelta.*

- *Salute e benessere sono per molti versi e per molti mondi diventati prodotti da acquistare (vendere) sul mercato, beni quindi acquisibili con il denaro. Dissentiamo da chi ritiene che il regime del mercato è il migliore regolatore dell'offerta e della qualità dei prodotti, nella certezza che il consumatore sa sempre compiere la migliore scelta per lui e per altri, adeguando bisogni,*

qualità della risposta e capacità di spesa, quindi ottimizzando il massimo del beneficio e la minima spesa.

- *E' stato ampiamente documentato che ciò non corrisponde al vero (basti citare ad es. il tema della asimmetria dell'informazione); molti fatti sotto gli occhi smentiscono questa visione che ormai seduce molte poche persone.*
- *La libertà di scelta, propria dei meccanismi di mercato, per chi sta male e soffre appartiene (forse) solamente ai ceti più fortunati. Se vogliamo salvare la salute anche quale bene pubblico, non possiamo non porci il problema dell'equità, che è prerogativa e requisito indissolubilmente legato a quello della libertà non solo di ciascuno di noi ma di tutti. Portare quindi nella casa di chi ha bisogno ciò che serve nei tempi e modi giusti, conservare gradi di libertà di vita e di espressione delle proprie preferenze di tempi ritmi ed organizzazione di vita eleva la coesione sociale, mantiene più uguaglianza sociale.*
- *Per questo, in conclusione, si afferma che l'assistenza domiciliare si colloca senz'altro come contributo all'esercizio della tutela dei diritti, costituisce quindi vera scelta e pratica di democrazia, percepita e vissuta non solamente da chi è purtroppo costretto a servirsene ma diviene davvero per tutti occasione di progresso e benessere.*

Conclusioni aperte

Lo scenario italiano in cui si muove il SSN necessita di un organizzazione distrettuale dell'Assistenza Primaria all'altezza della sfida della complessità che invecchiamento della popolazione, patologie croniche, non autosufficienza e povertà emergenti pongono.

Le cure Domiciliari sono il *contesto* operativo privilegiato di un sistema pubblico di assistenza sociosanitaria comprensivo ed inclusivo che solo, garantendo la presa in carico *continuativa* nel tempo, permette di destinare ai livelli specialistici, residenziali ed ospedalieri per l'acuzie, decisamente più costosi, risorse sufficienti.

Domiciliarità non è l'intorno dell'ospedale; non è l'interno della medicina convenzionata. È l'intero. È la Community che produce la migliore medicina ospedaliera e la migliore medicina di famiglia in un Sistema Sociale solidale.

CARD indica le *Cure Domiciliari* quale modello di sviluppo sostenibile, sobrio perché attento a un uso appropriato delle risorse limitate, che riospitalizza il Territorio alla luce del paradigma dell'Equità della Salute.

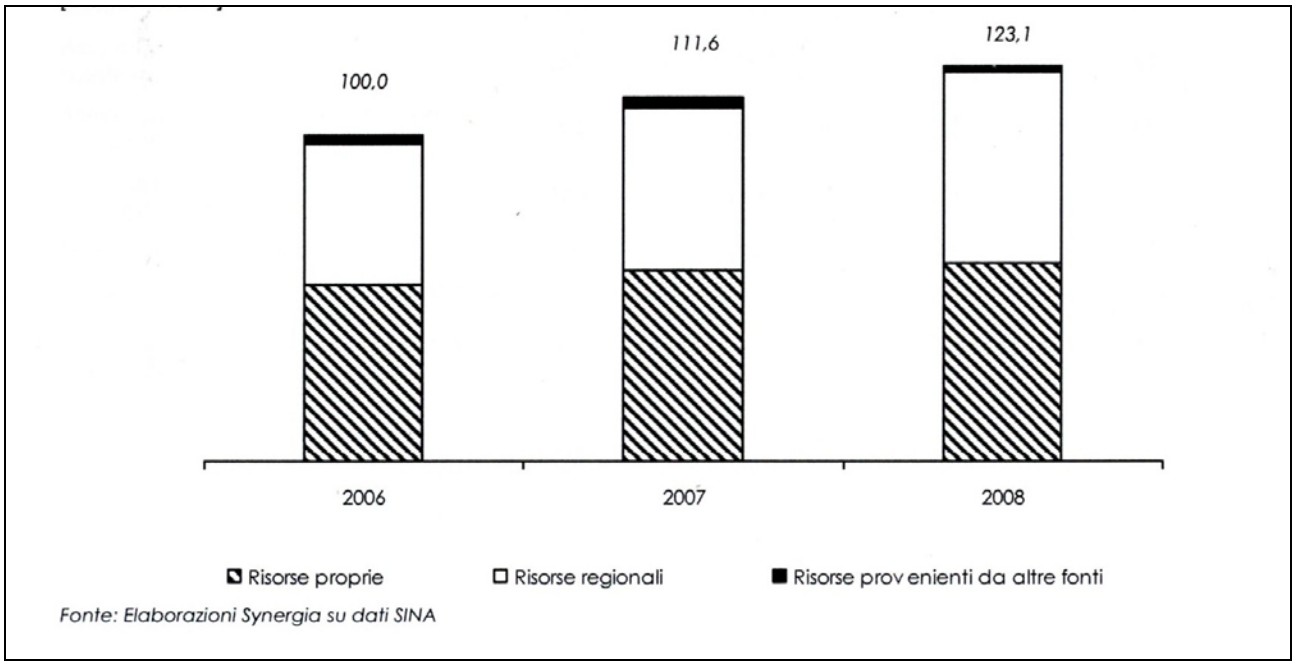
Convergere su tutto questo non è utopia e può ridurre l'attuale dissociazione tra principi e pratiche.

4.4 I Comuni

Il già richiamato sistema SINA (Sistema Informativo sui Servizi Sociali per le non Autosufficienze) nella Relazione finale alla seconda annualità (settembre 2010) fornisce utili informazioni per approfondire l'apporto del mondo dei Comuni e loro associazioni alla home care in termini quantitativi e qualitativi (Sad).

Nelle 19 Regioni ** rilevate nel corso del 2008 si è riscontrato un volume complessivo di spesa di 1.024 milioni di euro con un trend e composizione, riportato nella tabella che segue:

Grafico 26 - Serie storica 2006 – 2008 e composizione delle risorse spese per la non autosufficienza dagli Enti (Comuni e Associazioni intercomunali)coinvolti nella rilevazione. Numeri indice (100 = totale risorse spese nel 2006) – Casi validi: 137 – campione complessivo



Fonte: SINA, settembre 2010 pag. 5

La tipologia di prestazioni dei Comuni è ben illustrata (sempre fonte SINA) nella distribuzione della spesa sul campione totale analizzato:

Tabella 20

	Campione totale	
Tipologia di prestazione	**Distrib. % prestazioni**	**Distrib.% spesa**
Servizio sociale professionale	37,0	4,3
Assistenza domiciliare socio-assistenziale	9,3	16,6
Assistenza Domiciliare Integrata con servizi sanitari	3,5	3,5
Servizi di prossimità (buon vicinato, accoglienza e affido anziani)	7,4	2,4
Telesoccorso e teleassistenza	4,9	0,8
Assegni economici per il sostegno alla domiciliari età e alle autonomie personali (voucher, assegni di cura, buono socio-sanitario, fondo N.A., fondo autonomie)	11,5	13,7
Distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio	2,0	1,5
Trasporto sociale	7,2	4,8
Retta per centri diurni	2,3	6,9
Retta per altre prestazioni semiresidenziali	1,1	3,1
Retta per prestazioni residenziali	6,4	34,6
Altri servizi	7,3	7,8
Totale	**100,0**	**100,0**

Fonte: SINA, settembre 2010, pag. 6

Come si può constatare il 34,6% della spesa viene erogato per prestazioni residenziali, il 13,7% per assegni economici per il sostegno alla domiciliarietà, per l'erogazione di servizi domiciliari e diurni.

Altro ambito di osservazione delle cure domiciliari è l'organizzazione del sistema socio sanitario territoriale, ovvero, l'integrazione tra versante sanitario e sociale.

Un primo aspetto essenziale per assicurare l'operatività e l'integrazione è la coincidenza tra ambiti territoriali tra Distretti Socio Sanitari e ambiti sociali, che si riscontra nell'84,1% dei casi con anomalie più marcate, riscontrate in Piemonte (62,5%), Abruzzo (50%), Campania (21%), Lazio (18,5%).

Una seconda modalità di cooperazione tra i due ambiti è la valutazione multidimensionale per la gestione del caso ed i punti di accesso integrati.

La Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) risulta funzionante nella quasi totalità dei casi con qualche eccezione: Calabria, Lazio, Campania, Piemonte, Sardegna, Sicilia (in modo decrescente).

Nella maggioranza dei casi 88,3% (sempre secondo l'indagine SINA), l'UVM opera in raccordo, tramite protocolli di intesa e accordi informali, con il Comune.

Più ridotto risulta, invece, l'utilizzo del punto unico di accesso, che esprime la capacità di creare e gestire le reti, quindi rappresenta un obiettivo fondamentale.

4.5 Famiglia, Assistenti familiari e sussidiarietà

Dal dopoguerra ad oggi, la famiglia italiana ha subito notevoli processi evolutivi connessi allo sviluppo economico e sociale, al cambiamento di stili ed abitudini di vita, accelerati dai processi di globalizzazione e dai nuovi strumenti di comunicazione.

Molto sinteticamente le famiglie del nuovo millennio sono caratterizzate dalla presenza di più tipologie (monogenitoriali, famiglie con separazioni, ecc…), della multidimensionalità del ruolo femminile (lavoro, assistenza, "s*andwich generation*"), riduzione del tasso di natalità, uscita tardiva dei figli dal nucleo originario, aumento del numero degli anziani e disabili.

4.5.1Le Assistenti familiari (le "badanti")

I fenomeni sinteticamente citati e l'impossibilità quindi per la famiglia di far fronte alle esigenze assistenziali degli anziani fragili, disabilità, ecc…, hanno creato le condizioni per un autentico boom della presenza delle "badanti" o meglio definite assistenti familiari (si stima che dal 2001 al 2008 siano aumentate di 400.000 unità).

Queste ultime sono lavoratrici straniere spesso "irregolari" provenienti per larga parte dai Paesi dell'Est europeo, con presenze anche significative di comunità del sud America e Asia.

Oggi il fenomeno "badanti" è stimato per difetto in 770.000 unità, parte delle quali senza un regolare contratto di lavoro.

La nuova opportunità è stata ben accolta dalla famiglia motivata a mantenere il più a lungo possibile l'anziano nella propria abitazione, con i propri affetti, il proprio mondo.

Inoltre la carenza di servizi pubblici per l'anziano non autosufficiente e l'ampio ricorso al sostegno monetario, hanno contribuito a far lievitare la citata "anomala" modalità assistenziale, che ha comunque svolto la funzione di ammortizzatore sociale e tenuta della nuova situazione derivante dall'aumento progressivo dell'età media.

La diffusione del lavoro irregolare è stata anche favorita da una delle lacune del nostro modello assistenziale monetario: il mancato obbligo di dar conto delle spese sostenute.

Le criticità che caratterizzano il fenomeno del "badantato" possono essere molto sistematicamente così sintetizzate:

- l'abusivismo che ha determinato una consistente presenza di "lavoratori in nero";
- la qualità professionale delle assistenti familiari, spesso inadeguata, lo stesso vale per la conoscenza della lingua, usi e culture locali;
- l'attività è maturata molto spesso "disconnessa" dal servizio pubblico con gravi pregiudizi per la qualità assistenziale (soprattutto dei pazienti più complessi).

E' indispensabile, pertanto, che debbano essere attivate per le assistenti familiari, politiche destinate a migliorare la qualità dell'assistenza, in primis con la formazione; inoltre ad incentivare la regolarizzazione

lavorativa, a far incontrare in modo sistematico domanda ed offerta, ad integrare le "badanti" nella rete dei servizi pubblici.

La famiglia è il soggetto che generalmente si fa carico del non autosufficiente, del disabile, e rappresenta per la persona una risorsa fondamentale per affrontare le limitazioni derivanti dalla disabilità.

E' pari al 10,3% la quota di famiglie con almeno una persona con problemi di disabilità.

Secondo a rilevazione ISTAT – 2005, quasi l'80% delle famiglie con disabili non risultano assistite dai servizi pubblici a domicilio. Oltre il 40% delle famiglie con disabili al Sud e il 36,5%, nelle Isole avrebbe bisogno di assistenza sanitaria a domicilio.

4.5.2 Il Caregiver familiare

Nel nuovo modello di cure domiciliari, assume particolare rilievo la figura del caregiver familiare (si stimano 9 milioni in Italia) che sarà oggetto dell'approfondimento che segue anche in merito all'ipotesi di riconoscimento della figura e della modifica degli attuali LEA.

Il caregiver è il parente o affine che si prende cura a domicilio, o per situazioni definite e particolari all'interno delle strutture della rete, del proprio familiare, persona fragile non autosufficiente, di qualunque età in modo prevalente e continuativo, seppur per livelli di intensità diversi, provvedendo a tutte le funzioni quotidiane dei bisogni primari (igiene personale, alimentazione ecc) alla cura della persona, aiutando ed integrando prestazioni di carattere sanitario-assistenziali. Spesso l'individuazione del caregiver avviene per necessità, per designazione familiare o attraverso un meccanismo di selezione spontaneo da parte di un congiunto che volontariamente si assume l'impegno di assistere il parente, instaurando con esso una relazione pressoché esclusiva. La fatica richiesta per assolvere all'impegno del prendersi cura è ancora oggi poco visibile, identificata con il mondo dei legami parentali ed affettivi, che viene spesso dato per scontato.

La gestione domiciliare quotidiana di alcune malattie richiede necessariamente la condivisione con i curanti di alcune pratiche assistenziali. Il caregiver deve pertanto possedere adeguate informazioni e acquisire idonee tecniche, per raggiungere correttamente l'obiettivo dell'assistenza e ridurre l'ansia per la paura di commettere errori.

Il caregiver si trova anche a dover mediare tra i propri bisogni, quelli della persona curata e quelli del resto della famiglia, oltre a quelli del mondo del lavoro, rischiando che esigenze e bisogni personali siano accantonati, con ricadute negative sull'equilibrio psico-fisico. Il carico assistenziale determina spesso un elevato livello di stress sia per la fatica fisica, sia per l'impatto con la malattia cronica e la non autosufficienza. Anche quando presente la figura dell'assistente familiare (badante), rimane a carico della famiglia un impegno assistenziale (es. giornate di permesso della badante, ruolo di "datore di lavoro", ecc.).

Il lavoro di cura è prevalentemente prerogativa della donna che, in molti casi lavoratrice, accudisce anche la persona ammalata. Va aggiunto che in molte situazioni la presenza dell'anziano o del malato non autosufficiente in famiglia costituisce elemento di problematicità per il nucleo familiare: viene stravolta non solo la vita del caregiver, ma quella di tutta la famiglia. Lo scenario del caregiver si

caratterizza per una sostanziale fragilità, nel quale agiscono realtà diverse, molto spesso prive di protezione ed esterne a qualsiasi organizzazione. Di conseguenza i caregiver sono esposti a mille difficoltà:

- sul piano psicologico (la solitudine, l'incertezza sul futuro, il contatto con una sofferenza prolungata e spesso molto grave),
- sul piano tecnico (la mancanza di informazioni sulle principali metodologie di nursing a fronte di condizioni che richiederebbero interventi di una certa specificità),
- sul piano organizzativo ed economico (ottenere una flessibilità negli orari di lavoro, una riduzione dei tempi di lavoro, aspettative non retribuite ecc).

Nello scenario sociale di oggi non si identificano ancora interventi che si facciano carico in modo coordinato di questi complessi bisogni; quelli attuati in questi anni, per quanto meritori, sono settoriali e limitati. Sempre più quindi si palesa la necessità di strutturare meccanismi di supporto a questa figura di assistente-organizzatore sui vari piani del bisogno, cioè quello pratico-tecnico, quello emotivo, quello della conciliazione tra i tempi dedicati all'assistenza e i tempi lavoro.

In Italia oggi la rete di servizi socio-sanitari, ma anche sanitari, è integrata e completata in una percentuale di tutto rispetto dal caregiver familiare o privato, perno del sistema.

Oggi è necessaria la valorizzazione ed ufficializzazione del ruolo e della funzione del caregiver, in quanto essenziale alla tenuta del sistema di welfare, contribuendo al contenimento dei costi dell'assistenza. Inoltre il suo impegno di cura va ricondotto all'interno del Piano Assistenziale Individualizzato.

Altrettanto prioritario è il riconoscimento di diritti e doveri del caregiver, al fine di non lasciarlo solo come supplente di carenze istituzionali negli interventi a sostegno della domiciliarità. Va altresì sottolineato che la disponibilità effettiva ad assumersi ruolo e carico assistenziale, tempi, modi ed intensità di cura dedicata non devono assumere il carattere di obbligatorietà. Tale figura è infatti soggetta al rischio di crisi sul versante psicologico, emozionale e pertanto anche di ammalarsi, potendo divenire a sua volta bisognosa di cure e mettendo in difficoltà il sistema familiare in cui è inserita. Il presupposto della tenuta del sistema complessivo si trova nella negoziazione-mediazione-accordo fra caregiver familiari e rete di servizi istituzionali.

Il caregiver è impiegato in modo preponderante nell'ambito degli interventi sociosanitari, specialmente in tutte le situazioni che presuppongono o la permanenza o il rientro almeno serale a domicilio della persona fragile. Quest'ambito di impiego riguarda la parte più nota, anche se non si esplica in modo omogeneo, del ruolo svolto da questa figura. Esiste però un mondo sommerso e poco considerato, ma di rilievo, di impiego del caregiver non professionale anche all'interno della rete ospedaliera e riabilitativa. In tale ambito le problematiche da affrontare sono duplici: da una parte la tutela del caregiver in merito al rischio frequente alla "obbligatorietà" della sua presenza in struttura a svolgere attività di carattere assistenziale in sostituzione di figure come l'OSS, dall'altra, a fronte di una effettiva disponibilità del caregiver a svolgere tale ruolo, in un ambito di temporaneità e transitorietà, la necessità di essere agevolato nelle richieste di permessi dal lavoro, evitando atteggiamenti colpevolizzanti. Per quanto

riguarda le strutture della rete socio-sanitaria, a fronte della crisi economica e delle conseguenti difficoltà gestionali degli enti, va evitato un ricorso all'impiego del caregiver come lavoro sommerso, sostitutivo e non riconosciuto in termine di tempo dedicato.

Importante è anche precisare il diverso ruolo tra caregiver e l'Amministratore di sostegno, figura istituita dalla legge 6/2004, che ha significativamente modificato il codice civile in materia di tutela giuridica per le persone che presentano difficoltà, ampliando l'are dei potenziali destinatari della tutela alle persone in condizione di fragilità, trasformando la tutela da provvedimento che sottrae al beneficiario diritti e capacità a provvedimento che mira a sostenere il progetto personalizzato di cura e supporto. L'AdS si occupa di quei compiti, che il Giudice Tutelare gli attribuisce, genericamente riferibile all'area amministrativo-economica – gestione delle entrate, delle uscite, del patrimonio, delle istanze ad enti ed uffici – o a quella della salute – soprattutto il consenso informato alle cure – che svolge nell'esclusivo interesse del beneficiario. La domanda per attivare l'amministrazione di sostegno è presentata nella maggior parte dei casi dai familiari ed è un familiare che, sempre nella maggioranza dei casi, viene nominato AdS. Molto spesso quest'ultimo è il caregiver principale od opera in stretta integrazione con il caregiver. E' bene sottolineare che i compiti dell'AdS e quelli del caregiver sono complementari, ma non sovrapponibili e richiedono competenze, attenzioni e coinvolgimenti diversi. Per esempio è chiaro che la gestione delle entrate da parte dell'ADS sia da concordare con il caregiver e, qualora i due compiti siano attribuiti alla stessa persona, si possa pensare che l'integrazione è massima. E' però evidente che chi gestisce il rapporto con la banca e con gli uffici e si occupa delle procedure e decisioni collegate, debba utilizzare riferimenti e capacità diverse da quelle che usa chi si prende cura dell'assistenza, dell'igiene, dei pasti, del conforto e della relazione, cioè delle attività tipiche del caregiver. Anzi, si incontrano spesso caregiver che preferiscono che siano altri ad occuparsi di questioni economiche ed amministrative, sia perché queste ultime si aggiungerebbero al già gravoso onere, sia perché comportano differenti abilità. E' perciò necessario ed opportuno tenere ferma la distinzione fra le due figure, l'AdS ed il caregiver, ed i loro compiti, senza per questo escludere che possa anche essere la stessa persona a ricoprire entrambi i ruoli, se lo desidera, o se, come succede, non ha alternative.

Diversificazione di livelli di intensità assistenziale

Il caregiver garantisce un impegno assistenziale diversificato per tempi e modalità. I diversi livelli di intensità di cura ed assistenza a sostegno della domiciliarità devono essere negoziati con il caregiver e ricompresi nel PAI. Essi sono riassumibili in 4 livelli, di cui i primi tre connotati da impegno continuativo, mentre solo i primi due dovrebbero dare accesso al beneficio dell'assegno di cura (LEA) :

1. tempo pieno continuativo nel tempo → alta intensità di assistenza
2. part-time continuativo nel tempo → media intensità di assistenza
3. tempo saltuario ma continuativo nel tempo → bassa intensità di assistenza
4. presenza episodica in risposta ad un bisogno assistenziale di minor intensità, con carattere di temporaneità e per tempo dedicato limitato (es. per ricovero ospedaliero ed in struttura riabilitativa).

Si ritiene inoltre necessario individuare i criteri di riconoscimento giuridico della funzione del caregiver familiare, declinando i punti principali per una piena identificazione da parte delle Istituzioni del suo ruolo come realtà di servizio alle persone non autosufficienti, istituendo benefici di varia natura, sulla base del "peso" assistenziale.

Sono quindi due i percorsi normativi inerenti riconoscimento ed impiego del caregiver che richiedono modifiche e/o integrazioni.

Normativa attuale di riconoscimento del caregiver e ipotesi di modifica

A) Legge104/92

A livello nazionale è la normativa che riconosce il caregiver; essa prevede la possibilità di usufruire di permessi ed altre tipologie di agevolazioni nell'ambito lavorativo. La condizione attuale per accedere a tali permessi è che la persona da assistere sia in possesso della certificazione di handicap con connotazione di gravità (articolo 3, comma 3, della Legge 104/1992).

Tale Legge richiederebbe oggi una revisione determinata dall'evoluzione del sistema dei servizi. In particolare è ravvisata la necessità di una revisione dei criteri per accedervi e dei conseguenti benefici.

Ipotesi di modifica di criteri di accesso ai benefici

- Certificazione di invalidità civile dal 75% al 100%, anche in assenza di assegno/indennità di accompagnamento;
- dichiarazione di un centro specialistico di bisogno assistenziale intenso, seppur temporaneo, anche non riconducibile alla condizione di invalidità civile;
- accesso a percorsi formativi diversificati per intensità e durata in base all'impegno assistenziale;
- maggior flessibilità nell'utilizzo dei permessi lavorativi, correlandoli al bisogno (anziché tre giorni mensili);
- flessibilità di orario di lavoro.

B) Modifiche LEA e ipotesi di inserimento del ruolo del caregiver nell'ambito delle cure domiciliari

Carente è la normativa relativa ai LEA sanitari, che ad oggi non prevedono figura e ruolo del caregiver non professionale fra coloro che partecipano all'erogazione delle cure ed all'assistenza a domicilio, nonostante possa garantire un contributo significativo al percorso di cura.

Il suo riconoscimento nell'espletamento di tale ruolo e l'eventuale attribuzione di un assegno di cura, richiede quale presupposto vincolante:

- la ricomprensione nel PAI (Piano Assistenziale Individualizzato) di tipologia di attività e tempo dedicato dal caregiver all'assistito;
- l'accesso a percorsi formativi, laddove organizzati dalle strutture socio-sanitarie di riferimento (es. ASL).

L'assegno di cura a sostegno del mantenimento a domicilio di persone fragili, di qualunque età, gravemente compromesse nell'autonomia, è la forma di riconoscimento da prevedere nei LEA dell'attività dedicata dal caregiver alla cura ed all'assistenza del malato, compartecipando al raggiungimento degli obiettivi previsti nel PAI.

Solo l'alta e la media intensità assistenziale possono prevedere il riconoscimento dell'assegno di cura di importo rapportato al livello assistenziale. Tali contributi possono essere garantiti anche attraverso fondi specifici messi a disposizione sia da Enti previdenziali pensionistici (es. Inpdap) sia da Fondazioni, Banche ecc.

E' di competenza dei SS.SS.RR. la definizione dell'importo dell'assegno di cura e dei livelli di intensità assistenziale.

A sostegno del caregiver andrebbero comunque previsti servizi della rete istituzionale di adeguato supporto, formazione/informazione sul piano tecnico e della relazione, supporto psicologico, possibilità di sollievo (banca del tempo, ricoveri temporanei in strutture) e di sostituzione con caregiver professionale o volontari per accedere ai percorsi formativi**.**

Al caregiver compete una gestione corretta e dignitosa della persona, il rispetto della volontà dell'assistito, l'utilizzo corretto dei benefici nel rispetto della normativa, mantenimento di un rapporto con i servizi istituzionali, accettazione del percorso formativo.

Alla luce del ruolo strategico che il caregiver ha assunto nel sistema di welfare oggi, diverrebbe utile sia rivedere le normative in materia, sia meglio definirne ruolo ed impegno, ufficializzando l'attività di cura ed assistenza da esso garantita. Tale figura deve essere altresì sostenuta e supportata da una rete di servizi istituzionali, oltre che da iniziative informative, formative e di sollievo.

In sintesi si ipotizza:

- revisione alla Legge 104/92;
- revisione dei LEA con inserimento nel PAI, nel rispetto della effettiva disponibilità, del tempo dedicato dal caregiver alla cura ed assistenza del proprio congiunto e possibilità di erogazione di assegni di cura per interventi di alta intensità;
- potenziamento delle iniziative a sostegno della domiciliarità attraverso:
    1. aumento delle risorse destinate alle cure domiciliari
    2. assegnazione di risorse per iniziative di sollievo (ricoveri notturni, pacchetti weekend, ricoveri di sollievo ecc.);
    3. attivazione di iniziative sperimentali innovative nell'ambito della domiciliarità a sostegno del caregiver, con impiego di figure professionali (educatori, OSS ecc.) per trasferire ad esso competenze e per supportarlo nelle pratiche di igiene personale (OSS) e gestione dei disturbi comportamentali (educatore, psicologo);

4. sostegno psicologico ai caregiver per gestire gli aspetti emotivo-relazionali inerenti il prendersi cura;
5. sostegno alla realizzazione di iniziative formative per i caregiver;
6. strategie di coinvolgimento del volontariato e pianificazione di percorsi formativi per renderlo risorsa nel sollievo ai caregiver familiari.

Altra dimensione di primaria importanza è il tema della sussidiarietà che si esprime, delle Comunità Locali del volontariato, corpi intermedi di assoluta importanza per una vitalità e responsabilizzazione dal basso sui grandi temi sociali del Paese.

La valorizzazione del terzo settore dev'essere vista come un'estensione delle capacità di intervento dello Stato, come un grande strumento a disposizione della collettività per condividere dal basso l'organizzazione dei servizi e l'interpretazione dei bisogni della persona.

4.5.3 La sussidiarietà, il terzo settore

La sussidiarietà va intesa come occasione di sviluppo e responsabilizzazione sociale, in una prospettiva che, ove risulti utile, lo Stato e la P.A. lascino che la libera iniziativa si coniughi con l'associazionismo solidale, traslando funzioni "verticalmente" verso il basso a livelli più prossimi al cittadino, programmazione e gestione dei servizi.

Insomma un auspicabile passaggio dal *welfare state* al *welfare community*, che ponga al centro le istituzioni locali, i cittadini e le loro formazioni sociali fondazioni, associazioni, realtà private sociali nate dalla tradizione cristiana, laica e socialista; il protagonismo attivo, quindi dei cittadini e dei diversi attori sociali nella costruzione e gestione della rete dei servizi.

Il legislatore statale ha proposto, e soprattutto con L. 328/2000[14], un modello di stato sociale nel quale gli Enti non profit sono chiamati a svolgere un ruolo primario nel nuovo sistema di interventi e servizi socio assistenziali e socio-sanitari.

E' stata affidata alle Regioni la competenza di emanare specifici atti di indirizzo per regolamentare i rapporti tra Enti Locali e terzo settore, con particolare riferimento all'affidamento dei servizi alla persona. Si riporta, a riguardo, il 2° comma dell'art. 5, della citata legge 328/2000:

"2. Ai fini dell'affidamento dei servizi previsti dalla presente legge, gli enti pubblici, fermo restando quanto stabilito dall'articolo 11, promuovono azioni per favorire la trasparenza e la semplificazione amministrativa nonché il ricorso a forme di aggiudicazione o negoziali che consentano ai soggetti operanti nel terzo settore la piena espressione della propria progettualità, avvalendosi di analisi e di verifiche che tengano conto della qualità e delle caratteristiche delle prestazioni offerte e della qualificazione del personale."

Dal sito www.astrid-online.it sono riportate le normative regionali inerenti la Pubblica Amministrazione e terzo settore:

[14] **Legge 8 novembre 2000, n. 328** "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".

Sei in: P.A. e Terzo settore / Normativa regionale

- **Regione Umbria - Legge regionale 7 ottobre 2010, n. 21 - Modificazioni ed integrazioni della l.r. n. 24/'97 (Provvedimenti diretti alla promozione e allo sviluppo della cooperazione) e modificazione della l.r. n. 9/'05 (Norme sulla cooperazione sociale)**
  pubblicata dalla Gazzetta Ufficiale del 23 aprile 2011, n. 16
- **Regione Liguria - Legge regionale 3 novembre 2009, n. 47 - Semplificazioni normative a vantaggio del Terzo Settore**
  pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 18 settembre 2010, n. 37
- **Regione Piemonte - Legge regionale 2 luglio 2008, n. 21 - Modifiche alla legge regionale 29 agosto 1994, n. 38 (Valorizzazione e promozione del volontariato)**
  pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 18 ottobre 2008, n. 42
- **Regione Lombardia - L. r. 14 febbraio 2008, n. 1 - Testo unico delle leggi regionali in materia di volontariato, cooperazione sociale, associazionismo e societa' di mutuo soccorso**
  pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 23 agosto 2008, n. 34
- **Regione Sardegna - Legge regionale 17 ottobre 2007, n. 10 - Norme sul servizio volontario in Sardegna**
  pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 19 luglio 2008, n. 29
- **Regione Campania - L.r. 23 ottobre 2007, n. 11 - Legge per la dignita' e la cittadinanza sociale. Attuazione della legge 8 novembre 2000, n. 328**
  pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 26 gennaio 2008, n. 4
- **Regione Firuli-Venezia Giulia - Legge regionale 26 ottobre 2006, n. 20 - Norme in materia di cooperazione sociale**
  pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 13 gennaio 2007, n. 1
- **Regione Molise - Legge regionale 5 Aprile 2007, n. 10 - Nuove norme per la promozione del volontariato nella Regione Molise**
  pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 30 giugno 2007, n. 24
- **Regione Toscana - Decreto del Pres.te della Giunta regionale 28 Marzo 2007, n. 16 - Regolamento di attuazione della L.r. 28 dicembre 2005, n. 73 (Norme per la promozione e lo sviluppo del sistema cooperativo della Toscana)**
  pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 9 giugno 2007, n. 21
- **Regione Toscana - L. r. 23 Aprile 2007, n. 20 - Disciplina della Conferenza permanente delle autonomie sociali**
  pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 9 giugno 2007, n. 21
- **Regione Veneto - Legge regionale 3 novembre 2006, n. 23 - Norme per la promozione e lo sviluppo della cooperazione sociale**
  pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale del 3 febbraio 2007, n. 4
- **Regione Friuli-Venezia Giulia - Legge regionale n. 6 del 2006 - Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale**
  pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 27 maggio 2006, n. 21
- **Regione Toscana - Legge regionale 28 dicembre 2005, n. 73 - Norme per la promozione e lo sviluppo del sistema cooperativo della Toscana**
  pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 6 maggio 2006, n. 18
- **Regione Piemonte - Legge regionale 7 febbraio 2006, n. 7 - Disciplina delle associazioni di promozione sociale**
  pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 15 aprile 2006, n. 15

4.5.4 La sussidiarietà, testimonianza: Verso un modello di welfare fondato sul principio di sussidiarietà (*a cura di Luca Antonini*[15])

Il benessere raggiunto durante l'evoluzione sociale registrata nel Novecento - sia quello reale sia quello "drogato" attraverso l'aumento del debito pubblico - è sotto scacco. Diversi fattori strutturali sembrano concorrere a un peggioramento delle condizioni di vita. La grande crisi economico/finanziaria, i cambiamenti demografici (il rapido invecchiamento della popolazione autoctona, la bassa natalità, la frammentazione della famiglia), i processi d'immigrazione, portano con sé una crisi radicale del vecchio modello di *Welfare*[16].

La crisi attuale, così come la più risalente crisi del modello sociale statalista, costringe allora a un ripensamento dell'azione pubblica e del ruolo dello Stato nella società.

Il rischio più grande di fronte a questa crisi sarebbe quello di credere che ci siano solo due vie d'uscita: o ridurre l'intervento pubblico dello Stato, creando in questo modo nuove aree di povertà; o cercare di mantenere comunque in vita il tradizionale modello di *Welfare State* chiudendo gli occhi di fronte alla sua inefficacia e insostenibilità finanziaria[17].

Questa è una falsa alternativa: occorre invece ripensare le politiche sociali soprattutto partendo dall'idea così antica, eppure moderna, che riconosce come primo fattore di costruzione sociale la responsabilità umana, coinvolta in un ambiente.

E' una sfida che deve identificare con chiarezza i riferimenti e i valori intorno ai quali orientare l'opera di ricostruzione del modello di Welfare.

Da questo punto di vista, il *Libro Bianco sul futuro del modello sociale* si è inserito con decisione alle radici del dibattito, proponendo una nuova prospettiva: quella di ripensare le politiche sociali superando quelle concezioni che si sono basate su un'antropologia negativa e hanno giustapposto pubblico e privato per sfociare poi nell'individualismo o nello statalismo. Si legge infatti: 'Il *Welfare State* tradizionale si è sviluppato sulla contrapposizione tra pubblico e privato, ove ciò che era pubblico veniva assiomaticamente associato a "morale", perché si dava per scontato che fosse finalizzato al bene comune, e il privato a "immorale" proprio per escluderne la valenza a fini sociali. È stato un grave errore, che ha in parte compromesso l'eredità di un'antica e consolidata tradizione di *Welfare Society* tipica della società europea e di quella italiana in modo particolare. Oggi, è l'evidenza stessa della crisi che obbliga ad abbandonare le vecchie ideologie per ritornare al realismo di questa visione positiva dell'uomo e delle sue relazioni che suggerisce di cambiare alcune delle logiche cui si è ispirata l'azione pubblica nel campo delle politiche sociali'[18].

Da questo punto di vista, il Libro Bianco pone al centro quel principio di sussidiarietà che trova oggi un esplicito riconoscimento nella Costituzione: a seguito della riforma del 2001, l'art. 118, ultimo comma,

---

[15] Contributo di Luca Antonini Professore Ordinario della Facoltà di Giurisprudenza – Università degli Studi di Padova – Presidente COPAFF

[16] DONATI P., *Sussidiarietà e nuovo welfare: oltre la concezione hobbesiana del benessere*, in *Che cosa è la sussidiarietà*, Milano, 2007, p. 43.

[17] Cfr. per una forte connotazione ideologica in questo senso, PENNACCHI L., *La rimozione della cittadinanza. Note sul Libro Bianco sul futuro del modello sociale*, in www.astrid.it

[18] *Libro Bianco sul futuro del modello sociale*, p. 22.

prevede “Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l’autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà”.

Non è semplicemente un piccolo comma aggiunto all’art.118 Cost., quanto piuttosto una riconsiderazione complessiva del nostro stare insieme, che esplicita con chiarezza quanto si poteva già ritenere racchiuso nell’art.2 Cost., ma che la prassi attuativa aveva spesso tranquillamente disconosciuto.

La Corte costituzionale ha applicato il principio di sussidiarietà orizzontale nelle sentenze n. 300 e 301 del 2003 ascrivendo le fondazioni bancarie tra “i soggetti dell’organizzazione delle libertà sociali”. L’espressione “libertà sociali” identifica “una sfera di attività, di funzioni, di interessi che non appartengono né a quella sfera pubblica che fa capo allo stato e agli enti pubblici e nemmeno alla sfera privata del mercato e dell’iniziativa economica, dei diritti soggettivi di matrice individualistica”. Da questo punto di vista, si è di fronte “alla creazione di una nuova dimensione sociale”[19] dove si riconosce che l’interesse generale non è più monopolio esclusivo del potere pubblico, ma è una vocazione dell’agire privato.

E’ a questo livello che si apre oggi la sfida del passaggio dalla “libertà mediante lo Stato” a quella della “libertà mediante la società”.

In effetti, la sussidiarietà, la cui portata “dirompente” è stata paragonata da D’Atena a quella del principio della divisione dei poteri[20], sembra rispondere al dilemma post moderno di come “democratizzare la democrazia”[21] in un mondo profondamente mutato.

Oggi, è l’evidenza stessa della crisi che obbliga ad abbandonare l’ideologia per ritornare al realismo di una visione positiva dell’uomo, dei suoi desideri originali, delle sue relazioni. L’uomo, nel suo essere sociale, è mosso - non dal mero istinto di conservazione come voleva Hobbes - ma dal desiderio, cioè da esigenze di verità, giustizia, bellezza[22] che, se educate lo possono portare a costruire una società solidale. E’ proprio ripartendo da questo presupposto che diventa possibile recuperare dopo un’epoca di affossamento ideologico, l’eredità di un’antica tradizione che ha caratterizzato lo sviluppo della società europea; soprattutto diventa possibile cercare di “reinventarla” (nel senso etimologico) in una dimensione adeguata alle sfide dei tempi. Da questo punto di vista, si apre la prospettiva di una nuova interpretazione costituzionale: se cambia il presupposto antropologico cambia, infatti, anche il metodo. Mentre un’antropologia negativa porta a sviluppare dinamiche repressive, una positiva privilegia quelle premiali; favorisce il passaggio dalle logiche assistenzialistiche a quelle di sviluppo delle “capacitazioni”[23]; tende a considerare il cittadino, prima che un controllato della P.A., come una risorsa della collettività; privilegia il controllo *ex post* rispetto a quello *ex ante*; considera l’interesse generale

[19] ZAGREBELSKY G., *Le fondazioni di origine bancaria*, Atti dei convegni Lincei, Roma, 2005, 136.
[20] D’ATENA A.*, Il principio di sussidiarietà nella costituzione italiana, in Riv. It. Dir. Publ. Com.*, 1997, 609.
[21] Così GIDDENS A., *La terza via*, Milano, 1999, 76, ss.
[22] GIUSSANI L., *L’io, il potere, le opere*, Genova, 2000, 94, ss.
[23] SEN A., *Lo svilippo è libertà*, Milano, 2000, 79.

(cioè il bene comune) non più come monopolio esclusivo del potere pubblico, ma come un'auspicata prospettiva dell'agire privato[24].

La *Welfare Society* ha peraltro storicamente rappresentato una delle risorse più decisive dello sviluppo economico, culturale e sociale del nostro Paese: tuttavia, essa è rimasta soffocata, per motivi essenzialmente ideologici, per un lungo periodo che inizia a datare dall'Unità d'Italia e arriva fino agli ultimi anni della "Prima Repubblica". Sulla famiglia, sulla scuola non statale, sulla sanità, sulle formazioni sociali hanno inciso numerosi decenni di legislazione non sussidiaria.

Solo a partire dagli anni '90 è iniziata una progressiva inversione di tendenza: la legge Bassanini ha previsto la sussidiarietà come uno dei principi cui informare il Terzo decentramento amministrativo e si è assitito sia a una nuova valorizzazione del Terzo settore in alcune materie (ad es. nella cd. legge Turco, di riforma dell'assistenza sociale, e nella cd. legge Biagi, di riforma del mercato del lavoro), sia al riconoscimento giuridico di singoli soggetti del privato sociale.

Rispetto a questa nuova attenzione al principio di sussidiarietà hanno svolto un ruolo importante, da un lato, la recezione del principio nei Trattati Europei (a partire da quello di Maastricht del 1992) e, dall'altro, l'esempio della Regione Lombardia che dal 1995 ha voluto qualificare se stessa come la Regione della Sussidiarietà, sviluppando in tal senso la propria produzione legislativa.

Alla tappa fondamentale del riconoscimento costituzionale nel 2001, sono poi seguiti altri sviluppi importanti. Sul piano fiscale, con la cd. legge "Più Dai Meno Versi" e con il 5 per mille (previsto dalle ultime due finanziarie), l'ordinamento italiano ha iniziato ad adeguarsi ai regimi di favore per il Non Profit vigenti nei Paesi più evoluti. Sul piano civilistico la legge sull'impresa sociale (2005) ha posto la premessa per un mercato controllato dei beni sociali in cui il cittadino possa essere libero di scegliere e altri interventi si stanno sviluppando nella direzione di un ulteriore superamento della retriva impostazione del codice del 1942.

Rimane però ancora molto da fare per strutturare in modo organico le reali potenzialità riformatrici del principio di sussidiarietà: la modernizzazione dell'ordinamento italiano, da questo punto di vista, oltre che da ataviche resistenze a livello statale, non è stata nemmeno favorita dalla resistenza a dare compiuta attuazione al *federalizing process*.

Da questo punto di vista importante prospettive si aprono a seguito della nuova legge n.42 del 2009 e dei relativi decreti di attuazione, che permettono di superare il criterio demenziale della spesa storica sviluppato nel periodo della cd. "finanza allegra" e progressivamente stratificato fuori da ogni meccanismo di responsabilizzazione. La razionalizzazione di questa situazione che finanzia gli sprechi è infatti uno dei principali obiettivi del federalismo fiscale.

In particolare, il decreto attuativo della legge delega sui fabbisogni standard di Comuni, Province e Città metropolitane[25] ha stabilito le procedure e i metodi per la determinazione dei fabbisogni standard per 12

[24] Cfr. DE CARLI P., *L'emersione giuridica della società civile*, Milano, 2006.
[25] Decreto Legislativo 26 novembre 2010, n. 216 "Disposizioni in materia di determinazione dei costi e dei fabbisogni standard di Comuni, Città metropolitane e Province".

funzioni fondamentali, 6 dei Comuni e 6 delle Province[26]. Si tratta di circa l'80% del bilancio degli enti locali. Il decreto è diretto a garantire la razionalizzazione del quadro precedente, nel rispetto, però, del principio di uguaglianza perché i fabbisogni standard sono solidali rispetto alla spesa effettiva per i servizi, ma non riguardo agli sprechi.

Lo scopo è abbandonare definitivamente gli effetti distorsivi e deresponsabilizzanti generati dal modello di gestione attuale, nonché rafforzare l'efficienza e il controllo democratico dell'elettorato.

Va precisato che i tentativi compiuti nel passato per superare il criterio della spesa storica hanno condotto a ripetuti fallimenti, poiché si è cercata una standardizzazione della spesa dei Comuni attraverso formule desunte dalla procedura econometrica. La ricerca di una formula in grado si rappresentare la realtà, e al contempo di colpire gli sprechi e premiare chi forniva servizi efficienti, si è rivelata impossibile, perché la formula matematica risultava o troppo rigida o troppo ampia, e comunque non in grado di considerare il complesso sistema di governance nel settore.

Ad esempio, in Veneto la legislazione regionale spinge molto verso le esternalizzazioni a cooperative sociali[27]. Questo determina una maggiore spesa per la funzione di amministrazione e controllo (anch'essa destinata ad essere standardizzata) che non è uno spreco, ma è funzionale a governare efficacemente i servizi sociali esternalizzati a soggetti *non profit*, che però costano meno della gestione diretta (il costo di un asilo nido convenzionato in molte Regioni è quasi la metà di quello di un asilo comunale).

Se non si potessero considerare queste variabili si arriverebbe a penalizzare indebitamente un modello virtuoso basato sul principio di sussidiarietà. I fabbisogni standard, invece di eliminare gli sprechi finirebbero per penalizzare la qualità e l'economicità di un servizio, solo perché strutturato secondo formule organizzative originali.

Per evitare simili paradossi, grazie anche al contributo al dibattito avvenuto nella Commissione bicamerale, si è deciso di applicare al federalismo fiscale la metodologia elaborata con successo negli studi di settore. Di qui l'affidamento del processo di standardizzazione – secondo i criteri, il monitoraggio e i procedimenti definiti dal decreto – a SOSE s.p.a (la società interamente pubblica che ha elaborato studi di settore per 3 milioni di contribuenti) in collaborazione con Ifel, in qualità di partner scientifico.

La "soluzione Sose" può essere considerata maggiormente praticabile rispetto ai tentativi avanzati nel passato[28]. L'esistenza di un numero elevatissimo di variabili rende, infatti, quasi impossibile applicare

[26] Le funzioni fondamentali stabilite dal decreto sui fabbisogni standard per i Comuni sono: polizia locale; istruzione pubblica, compresi i servizi per gli asili nido e quelli di assistenza scolastica e refezione, nonché l'edilizia scolastica; viabilità e trasporti; gestione del territorio e dell'ambiente; funzioni del settore sociale. Per le Province: istruzione pubblica, compresa l'edilizia scolastica; trasporti; gestione del territorio; tutela ambientale; sviluppo economico e mercato del lavoro. Cfr. art. 3, comma 1, lett. *a)* e *b)*, D. Lgs. 216/2010.

[27] Cfr. Audizione di Luca Antonini Presidente COPAFF alla Camera dei Deputati, *Fabbisogni standard e decisioni di finanza pubblica nell'attuazione del federalismo fiscale,* Roma, 19 ottobre 2010, trascrizione consultabile al sito, http://www.tesoro.it/documenti/open.asp?idd=25605.

[28] Un modello più tradizionale che era stato preso in considerazione prevedeva l'applicazione delle "determinanti". A lungo usato nell'ambito del Ministero dell'Interno, questo sistema utilizza l'econometria sotto forma di regressioni multiple, che stimano la dipendenza della spesa di volta in volta considerata da una serie di variabili (determinanti) in grado di cogliere i principali elementi di differenziazione tra gli Enti. Prevedendo una convergenza dei singoli Enti verso un livello medio, sebbene ponderato in base a fattori oggettivi, il modello delle determinanti di fatto genera una riallocazione della spesa storica complessiva senza modificarne il livello. Con questo metodo non è pertanto agevole discriminare adeguatamente gli Enti in base alle prestazioni effettivamente

una regressione, perché si arriverebbe inevitabilmente a colpire dei servizi di qualità e/o a favorire degli sprechi, poiché la realtà è troppo variegata. L'unica ipotesi ragionevole che si è presentata è stata quindi quella di utilizzare il metodo degli studi di settore.

Si tratta di un metodo che permette di considerare ben 25.000 variabili e che è in grado di filtrare le informazioni anche superando il problema della eventuale inattendibilità dei dati contabili. I fabbisogni standard di ogni singolo Comune italiano costituiranno un nuovo fondamentale punto di riferimento sia per i politici locali che per gli elettori.

Lo scenario però risulterà profondamente diverso da quello del passato, dove il criterio della spesa storica non permetteva nessun controllo all'elettore: i fabbisogni standard saranno resi pubblici sul sito di ogni Comune e indicheranno la spesa opportuna per ciascuna delle funzioni fondamentali. Un Sindaco che non attuasse una politica di contrasto agli sprechi si troverebbe in forte difficoltà nel giustificare il proprio operato agli elettori, messi finalmente in grado di giudicare con chiarezza l'operato dell'amministrazione locale. E' il cuore del federalismo, che avvicina governanti e governati proprio allo scopo di rendere maggiormente attuabile il controllo democratico dell'elettore, secondo il principio "vedo, pago, voto".

Il controllo sulla destinazione delle imposte pagate dai cittadini potrà quindi favorire lo sviluppo di pratiche fiscali sussidiari.

Peraltro, come emerge dall'indagine presentata dal Rapporto 2009 della Fondazione per la Sussidiarietà, "Sussidiarietà e Pubblica Amministrazione Locale", gli amministratori comunali hanno già espresso un forte favore alla sussidiarietà orizzontale, intesa come delega della gestione di alcuni servizi pubblici ad organizzazioni o consorzi senza fine di lucro, registrando un 79% circa di intervistati molto o abbastanza favorevoli a questo principio.

Nell'attuazione delle politiche sociali, ad esempio, i Comuni sembrano prediligere il coinvolgimento degli organismi di volontariato e della cooperazione sociale (più del 72%), mentre risulta mediamente diffuso il coinvolgimento delle associazioni, delle Fondazioni e delle organizzazioni di promozione sociale (più del 45%)[29]. Ancora poco diffuso è il coinvolgimento di organismi *for profit* e dei cittadini, che solo rispettivamente il 19% e il 25% dei Comuni dichiara di coinvolgere sempre o spesso nell'attuazione delle politiche sociali. Il maggiore coinvolgimento di tutti i soggetti del Terzo settore (fra cui anche cittadini e gruppi familiari) si registra nel Nord-Est. Per contro, il minore coinvolgimento del Terzo settore si registra al Sud e nelle Isole, dove è invece più diffuso il coinvolgimento di organismi *for profit*.

Questi dati sono indicativi del ruolo che la sussidiarietà può avere nelle politiche sociali, ponendo però l'esigenza di una valutazione più puntuale in termini economici e di sostenibilità per un suo impiego a vantaggio dei Comuni e degli stessi cittadini. Fra i maggiori vantaggi derivanti dall'attuazione del principio di sussidiarietà emerge l'incremento della capacità di risposta ai bisogni dei cittadini, seguito

offerte in base alla spesa effettuata: in altri termini, risulta difficile definire un *benchmark* per l'efficienza della *performance* degli Enti.

[29] Dati elaborati dalla Fondazione per la Sussidiarietà e presentati nel Rapporto 2009 "Sussidiarietà e Pubbliche amministrazioni locali".

dall'efficienza, dalla maggiore responsabilità, dalla semplificazione delle procedure e l'economicità della propria azione.

L'impatto della nuova forma di finanziamento dei Comuni, prevista dal decreto 23/2011 in materia di federalismo municipale merita un'attenta considerazione giuridica anche riguardo ai modelli di *welfare* che potranno essere attuati, nello specifico puntando sul coinvolgimento delle organizzazioni *non profit* in attuazione del principio di sussidiarietà sia verticale che orizzontale, ai sensi dell'art. 118 Cost.

Il *federalizing process* italiano si colloca, infatti, in un momento di crisi generale del *Welfare State*, e culmina in quella che si potrebbe definire fase di "*Post Welfare State*", caratterizzata dalla globalizzazione, dal mutamento della domanda di servizi alla persona e dal generale aumento della spesa pubblica, conseguente alle trasformazioni sociali. Emerge così l'esigenza non solo di ridefinire i ruoli dei classici protagonisti dell'azione pubblica e sociale – Stato, Regioni, Enti locali, privati, associazioni, *Non profit*, ecc. – ma anche di identificare nuove possibili forme di organizzazione della società civile, espressive della complessità del reale in cui operano. Se il sistema di *Welfare State* tradizionale aveva imposto il protagonismo dello Stato, fornendo servizi di massa in modo uniforme e paternalistico, con una sostanziale deresponsabilizzazione della società civile, ora la strada da percorrere implica una nuova possibilità di coinvolgimento dei diversi soggetti sociali, in quanto elementi indispensabili e insostituibili per la produzione e il raggiungimento del bene comune, da parte di quei soggetti istituzionali (i Comuni) cui la Costituzione, ai sensi dell'art. 118, riconosce una primazia amministrativa.

È indicativa in questo senso la recente approvazione della Relazione sull'economia sociale da parte del Parlamento europeo. Il testo approvato il 19 febbraio 2009 riconosce che la diversità dell'economia sociale è un fattore di arricchimento e stabilità da preservare perché favorisce la crescita, la stabilità e l'inclusione e offre un modello proprio di impresa che consente all'economia sociale di contribuire a una crescita stabile e durevole[30]. Fra le Considerazioni Generali della Relazione, si segnalano: la necessità di un riconoscimento del concetto di economia sociale; di un suo riconoscimento giuridico; di un riconoscimento statistico, con esplicita richiesta di promozione dell'uso del "*Nonprofit Handbook*" dell'ONU; e la necessità di riconoscere le componenti dell'economia sociale come partner sociali. Il riconoscimento a livello europeo della centralità dell'economia sociale e quindi dei soggetti del terzo settore – in quanto portatori di una identità sociale associativa – può rappresentare un'indicazione importante per la definizione delle politiche di *welfare*, in relazione agli strumenti da adottare e ai soggetti da coinvolgere non solo nella fase di produzione del servizio, ma anche in quella di pianificazione.

Tuttavia, oggi spesso le organizzazioni *non profit* devono fronteggiare un assetto di restrizioni legali abbastanza confuso e potenzialmente intimidatorio in relazione allo svolgimento della loro attività. Basti pensare all'alto tasso di burocratizzazione che queste organizzazioni devono affrontare per essere inserite nel sistema di accreditamento pubblico di fornitura dei servizi e, in misura anche maggiore, per mantenere questi standard.

[30] Parlamento europeo, Relazione sull'economia sociale, 2008/2250 (INI), Relatore Patrizia Toia, approvata il 19 febbraio 2009. Per un approfondimento si rinvia a A. SCIALDONE , *Nuove direttrici di sviluppo per l'economia civile*, RIREA, 2009.

Il cambiamento del criterio di finanziamento – dalla spesa storica al fabbisogno standard – può rappresentare un'occasione di formulare proposte attuative, a livello comunale, di sussidiarietà fiscale a favore del sistema *non profit*, che diventa perciò il migliore alleato degli enti locali nella produzione di servizi sociali. Il dato della non distribuzione degli utili, unitamente con la capacità di produrre servizi a minor costo di quello offerto dagli erogatori *for profit*, rende le realtà del Terzo settore più "appetibili" dai Comuni per la definizione anche congiunta di politiche di *welfare* locale.

Si auspica pertanto che le potenzialità racchiuse nelle nuove forme di autonomia impositiva concesse ai Comuni vengano impiegate nello svolgimento di politiche mirate introducendo forme partecipative più incisive per i rappresentanti del Terzo settore nella definizione delle politiche sociali. Potranno altresì essere definite delle misure fiscali di favore per gli utenti che si rivolgano presso erogatori *non profit*, attraverso la previsione di deduzioni o detrazioni di quanto speso in servizi alla persona, sul modello di quanto avviene in Francia o in Belgio con l'uso dei buoni lavoro/ buoni servizio[31].

In particolare, se in passato l'organizzazione degli enti privati con finalità sociali poteva reggersi anche solo sullo spirito volontaristico o caritatevole di un gruppo di persone, il nuovo ruolo che gli enti non lucrativi sono destinati a ricoprire richiede una serie di interventi rapidi ed efficaci. Soprattutto negli ultimi anni, infatti, si è registrata anche una tendenza a relegare il *Non profit* come sub-fornitore di servizi progettati da attori diversi, e in questo senso il principio di sussidiarietà deve essere applicato con decisione per regolare in chiave partecipativa per il terzo settore il rapporto fra Stato e privato sociale.

Peraltro, anche recenti studi della *London School of Economics* hanno confermato che i sistemi basati sul *Welfare State*, oltre a non fornire incentivi all'efficienza e all'innovazione dei servizi, sono anche inadeguati ai bisogni degli utenti. Essi, infatti, peccano di paternalismo, essendo basati in realtà su una conoscenza superficiale di tali bisogni: guardano al bisogno ma non alla persona che ne è portatrice, con le sue preferenze e relazioni. Inoltre, contrariamente a quanto generalmente ritenuto, sono anche iniqui: in un sistema che non incentiva la libera scelta e la responsabilità dell'utente, le persone povere e poco istruite sono meno in grado di usufruire adeguatamente dei servizi erogati, mentre le persone ricche e istruite trovano più facilmente il modo di superare la rigidità e l'uniformità del sistema, ottenendo comunque opportunità più corrispondenti alle loro esigenze[32].

In altri termini, il vecchio modello di *Welfare State*, basato su una concezione dell'uomo che ne mortifica le potenzialità, non riesce più a rispondere alle esigenze degli utenti, in quanto, oltre a non fornire incentivi all'efficienza e all'innovazione, spesso nasconde anche vere e proprie "trappole" della povertà.

Ma nemmeno un certo modello liberale classico può oggi rispondere alle esigenze della società: spesso si fonda sull'idea di un individuo puramente egoista, isolato, che risponde esclusivamente a motivazioni economiche, che risponde solo a un principio utilitarista, escludendo di considerare, per soddisfare i bisogni propri e altrui, i criteri e le aspirazioni ideali, così come la libera aggregazione con altri uomini[33].

[31] Per un approfondimento sul caso francese dei Cesu, sia consentito un rinvio a M. BERGO, S*ervizi alla persona e buoni lavoro in Francia. L'esperienza del chèque emploi-service universel,* in Aretè. Rivista trimestrale dell'Agenzia per le Onlus, n. 3/2008.
[32] LE GRAND J. *Equity and choice in public services*, in Social Research 73, no. 2 (2006), pp. 695-710.
[33] BRUGNOLI A. e VITTADINI G, Introduzione, in AA.VV., *La sussidiarietà in Lombardia. I soggetti, le esperienze, le policy***,** a cura di Brugnoli A. e Vittadini G., Milano, 2008, p. 7.

Spesso prevale una dialettica tra forme utopistiche non conclamate (segnate spesso dall'ideologia) e una sorta di pragmatismo del mercato come modalità di affermazione egoistica dell'io, del proprio gruppo o *lobby*. S'insinua così un dualismo tra dimensione personale e sociale dell'agire, fra pubblico e privato, fra etica pubblica e privata: un'etica pubblica sempre più formale dalla quale si esclude – come ha evidenziato il filosofo Alasdair MacIntyre - la dimensione della virtù, abbandonata al puro arbitrio di un individuo pensato come separato dalla società.

La risposta a una concezione riduttiva di Stato e di mercato deve partire da uno sguardo rinnovato verso l'uomo, la sua esperienza e le sue esigenze, i suoi desideri e bisogni strutturali, da una nuova attenzione a quelle "scintille" di bene che spingono gli uomini a mettersi insieme nella società.

I corpi sociali, le comunità intermedie non sono allora luoghi "espropriativi" dell'individualità, sono invece realtà dove è favorita una educazione reale. Qui si scoprono quelli che il nobel per l'economica Kennett Arrow chiama i "desideri socializzanti", cioè quei fattori che consentono alle utilità particolari di accordarsi in forza di comuni ideali[34].

I gruppi, le imprese sociali, le associazioni, le società intermedie, tutto ciò che impropriamente viene chiamato terzo settore, rappresenta il capitale sociale per la ricchezza degli Stati e dell'Europa[35].

"Nella società della vita buona la dimensione personale e la dimensione sociale sono simultaneamente perseguite in modo da non trascurare i diversi aspetti costitutivi della esperienza elementare dell'uomo: la salute, il lavoro, gli affetti e il riposo. Questa visione vuole essere la risposta a ogni forma di egoismo corporativo e alle ricorrenti propensioni a favorire il declino della società da parte di coloro che – viziati da culture nichiliste – sembrano avere smarrito il senso stesso della vita. Il destino di un popolo è positivamente perseguito solo se nei più prevale l'idea vitale della ricerca della felicità e la coscienza che il desiderio di realizzazione di ciascuno si compie nella dimensione comunitaria"[36]. Così si legge nell'introduzione del *Libro Bianco*, secondo una prospettiva che trova conferma all'interno del documento, dove il principio di sussidiarietà orizzontale è valorizzato come fondamento culturale e operativo di una nuova visione del modello di Welfare. Si precisa, infatti: "enormi, e in parte non ancora esplorate, sono dunque le potenzialità del terzo settore nella rifondazione del nostro sistema sociale visto che già oggi associazioni, gruppi di volontariato, imprese sociali, fondazioni e corpi intermedi si caricano dei bisogni dei singoli e trovano soluzioni innovative a essi"[37]. E si conclude: "Un individuo isolato e inerme di fronte alla realtà è l'esito ultimo di un certo nichilismo moderno. Le società intermedie costituiscono un antidoto a questa deriva. Un principio sociale in grado di originare un *Welfare* comunitario. Una rete fatta di persone, famiglie, piccole comunità, associazioni, imprese profittevoli e non, volontariato, cooperative che alimenta il senso di responsabilità civile, la fiducia e la solidarietà reciproca. I corpi sociali e le comunità intermedie non sono entità da sospettare. Non sono elementi

[34] Cfr., *amplius*, VITTADINI G., *Che cosa è la sussidiarietà*, Milano, 2007, 4, ss.
[35] Cfr. ZAMAGNI S., *Non profit come economia civile. Per una fondazione economica delle organizzazioni non profit*, in S. Zamagni (a cura di), *Non profit come economia civile*, cit., p. 46.
[36] *Libro Bianco sul futuro del modello sociale,* p. 7
[37] Idem, p. 21

espropriativi dell'individualità, ma luoghi in cui la dinamica delle relazioni aiuta ciascuna persona a crescere e a maturare coscienza di sé e delle proprie potenzialità"[38].

E' quindi realmente una nuova visione antropologica che prende corpo in quella prospettiva che il *Libro bianco* si prefigge di sviluppare all'interno di un nuovo modello di Welfare. Si tratta, concepita in questi termini, di una prospettiva destinata, attraverso i piani d'azione, a liberare un "gigante", perché pone le premesse di un'azione pubblica rivolta a sviluppare un patrimonio dalle enormi potenzialità cui, sino a oggi, non sono stati forniti gli strumenti per una adeguata espressione.

4.5.5 La sussidiarietà, testimonianza: L'assistenza domiciliare e sussidiarietà: il percorso lombardo (a *cura di Mario Melazzini[39])*

Il miglioramento delle condizioni socio-sanitarie e l'aumento della sopravvivenza a condizioni cliniche che in passato risultavano fatali hanno portato progressivamente ad una profonda modificazione dello scenario di cura. Parallelamente all'invecchiamento della popolazione si è avuto un progressivo incremento delle malattie ad andamento cronico, spesso presenti contemporaneamente nello stesso individuo.

Se, infatti, nel passato la priorità in ambito sanitario è stata quella di controllare e ridurre l'impatto delle malattie acute sulla sopravvivenza, oggi l'obiettivo principale è la gestione del malato cronico e la definizione di nuovi percorsi assistenziali, che siano in grado di prendere in carico l'individuo malato nel lungo termine e prevenire la disabilità, garantendo, quindi, sia la continuità assistenziale ospedale-territorio, sia l'integrazione degli interventi socio-sanitari. Infatti, il modello dell'individuo malato cui più comunemente ci si riferisce è non tanto l'individuo affetto da un'unica e definita malattia, acuta e risolvibile nel breve-medio termine, quanto piuttosto un malato cronico, affetto da più patologie incidenti contemporaneamente, in cui il quadro clinico risultante è determinato ed influenzato non solo da fattori biologici (malattia-specifici) ma anche da determinanti non biologici (status socio-familiare, economico, ambientale, accessibilità alle cure, etc). Questi ultimi interagiscono fra di loro e con i fattori malattia-specifici in maniera dinamica a delineare la tipologia del "malato complesso", che diviene, quindi, il paradigma di una multimorbidità attenta anche alle problematiche non biologiche. L'obiettivo ottimale da raggiungere dovrà essere finalizzato ad una concreta e funzionale gestione domiciliare della persona, malato complesso.

Il panorama nazionale, nell'ambito dell'assistenza domiciliare, è molto cambiato negli ultimi anni ed è oggi caratterizzato da una forte differenziazione a livello territoriale infatti, ogni regione, propone soluzioni diverse nell'erogazione dei servizi.

In tutti i casi, gli elementi comuni sono rappresentati dall'assistenza domiciliare come alternativa al ricovero; tutto ciò dovrebbe essere garantito da una risposta precisa e puntuale da parte del sistema, ma concretamente questo è reso possibile dalla valorizzazione dell'associazionismo e del volontariato (altra caratteristica diffusa in tutte le regioni) nell'affermazione del principio di sussidiarietà orizzontale.

[38] Idem, p. 24
[39] Contributo di Mario Melazzini Presidente AISLA

Tuttavia, questa differenziazione spesso si traduce in una sostanziale disomogeneità del sistema delle cure domiciliari e nella presenza di forti ritardi nella fornitura di servizi integrati sul territorio.

A questo proposito è utile ricordare che il DPCM del 29 novembre 2001 ha stabilito che l'assistenza domiciliare è un livello essenziale che deve pertanto essere garantito a tutti i cittadini e, il successivo documento del 2006 "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio" ha definito ulteriormente questo tipo di percorsi nella direzione della realizzazione di sistemi integrati costruiti sul bisogno della persona e sull'intensità e complessità assistenziale.

A fronte di ciò, sono presenti elementi di criticità riguardo l'individuazione di validi strumenti di valutazione multidimensionale, in merito al calcolo dei "minuti di assistenza", così come alla rete dei rapporti fra le diverse figure professionali coinvolte.

Come detto, questa situazione ha portato conseguenze negative sia sul lato dell'offerta, dove si assiste ad un forte innalzamento della spesa e alla difficoltà nella valutazione della garanzia dei livelli di qualità dei servizi; che su quello della domanda delle persone che si trovano invece di fronte ad una mancanza di continuità di risposte, ad una forte disomogeneità e, in alcuni casi, ad una vera e propria carenza di servizi.

Sussidiarietà, libertà di scelta e centralità della persona sono i principi cardine a cui si è ispirata Regione Lombardia per la realizzazione delle proprie politiche e, allo stesso modo, anche l'assistenza domiciliare.

Il sistema di welfare lombardo ha in questi ultimi anni visto uno sviluppo consistente della rete di unità d'offerta sanitarie e socio-sanitarie, basato prioritariamente sulla diversificazione dell'offerta residenziale, semiresidenziale, ambulatoriale e domiciliare nell'ottica di migliorare la quantità e la qualità del servizio offerto al cittadino e privilegiare la continuità delle cure e assistenza tra le diverse fasi assistenziali.

Tuttavia l'analisi dell'attuale sistema socio-sanitario fa emergere l'esistenza di alcune criticità correlate essenzialmente a due fattori sociologicamente rilevanti: l'aumento delle condizioni di disabilità e non autosufficienza prevalentemente nelle fasce di età più avanzate dovuto al progressivo invecchiamento della popolazione e l'incremento di fasce "fragili" di utenti dovuto alla cronicizzazione delle malattie e alle modificazioni della struttura sociale. Si pensi inoltre alla forte relazione presente tra fragilità, non autosufficienza e disabilità con la povertà e l'esclusione sociale.

Se si pensa inoltre alle recenti previsioni secondo cui l'età media di tutti i paesi è destinata a crescere nei prossimi anni, potendo avere già nel 2015 una percentuale di popolazione che supera i 60 anni (pari al 22% del totale a fronte dell'attuale 6,9%), si può notare come ciò che fino ad oggi viene visto come, nella nostra società, questo aspetto debba essere visto come cogente.

Entrambi questi fattori costituiscono un "problema" in un sistema sociosanitario che si fonda ancora sulla cura dell'acuzie e della patologia e scarsamente mirato alla cura e assistenza della cronicità, influenzando negativamente i comportamenti dei cittadini nel ricorso ai servizi dovuti alla persistenza di una logica ospedalocentrica e contemporaneamente alla presenza di una rete territoriale inadeguata a supportare in modo efficiente una presa in carico globale e continuativa. La conseguenza più evidente è la frammentazione degli interventi, la scarsa integrazione tra i sistemi di cura e assistenza sia in termini

di tipologie di servizi che di soggetti coinvolti e il rischio spesso avvertito dal cittadino di un "abbandono" assistenziale.

La cronicizzazione delle malattie pone in evidenza la necessità di rivedere gli obiettivi di sistema nell'ottica di allontanare nel tempo la comparsa della condizione di disabilità/non autosufficienza ("attesa di vita attiva") e ridisegnare gli assetti dei percorsi assistenziali che non devono essere più mirati esclusivamente alla cura dell'acuzie, ma all'approccio della cronicità.

In questo contesto assume particolare rilievo l'ambito della disabilità che ha visto nel tempo un cambiamento di approccio e considerazione caratterizzato dal passaggio da una concezione di disabilità legata esclusivamente ad aspetti sanitari, ad una che invece prende in considerazione tutti gli aspetti e quindi tutti i bisogni della persona.

A tale proposito la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (ratificata nel nostro paese con la legge n. 18 del 3 marzo 2009) afferma come "gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società" (art. 19).

Questa definizione ci aiuta a trattare la disabilità secondo tutti i fattori, superando così l'approccio strettamente sanitario che normalmente segna le politiche in favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Storicamente infatti, soprattutto in campo medico, una visione della complessità della persona che tenga conto degli aspetti soggettivi così come di quelli relazionali non era presa in adeguata considerazione. Di conseguenza, la persona con disabilità, era determinata esclusivamente dall'analisi dei processi bio-funzionali eliminando in questo modo il valore del contesto in cui le condizioni di salute si manifestano e la persona vive.

Questo approccio è stato ampliamente superato dall'introduzione nel 2001, da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, dell'ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health, che impone una metodologia di analisi e definizione della persona con disabilità volta a costruire un profilo di funzionamento basato sul modello bio-psico-sociale.

Tale approccio ha come punto di partenza la persona malata non come avulsa dal contesto, bensì come centro di un sistema e di un ambiente in cui diverse variabili esogene influenzano la condizione.

Questo percorso e approccio della persona con disabilità, nell'ambito della non autosufficienza ci permette di comprendere il passaggio culturale che ha portato ad una identificazione del bisogno nella sua totalità di aspetti sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali e sociali in cui l'ICF è uno strumento privilegiato non solo dal punto di vista tecnico, ma anche riguardo alla visione della complessità in quanto è uno strumento utile per la valutazione dei bisogni multidimensionali.

In questo senso, una ulteriore testimonianza di questo cambiamento di approccio, è certamente l'approvazione del Piano Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità della Regione

Lombardia (dgr. 9/983 del 15 dicembre 2010) che, sulla base della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, affronta il tema della disabilità mettendo al centro la persona secondo tutti i suoi aspetti e, a partire dai bisogni vuole favorire la continuità delle risposte in tutte le fasi e in tutti gli aspetti della vita.

Il riconoscimento della dignità dell'esistenza di ogni essere umano deve essere il punto di partenza e di riferimento di una società che difende il valore dell'uguaglianza e si impegna affinchè la malattia e la disabilità non siano criteri di discriminazione sociale.

La persona in qualunque condizione si trovi è un valore infinito e questo ci rende ontologicamente tutti uguali. Allo stesso modo, le differenze di ogni genere, i talenti così come i limiti ci rendono ognuno diverso dall'altro. Ma questi non possono essere elementi di disuguaglianza anzi, le differenze, i limiti possono essere fonte di ricchezza per noi e per gli altri.

Tale affermazione è vera solo se si parte dal presupposto che non esiste una condizione particolare per cui una vita sia degna di essere vissuta e una persona possa affermarsi. Ogni condizione di una persona e della vita infatti non è una obiezione alla possibilità di compimento di sé bensì, a volte in maniera molto misteriosa, è il tramite.

Esistono diversi modelli di approccio alla disabilità e sono tutti molto utili e validi perché, soprattutto quelli nati nei periodi più recenti, vedono la persona a partire dalle sue relazioni, al suo ruolo attivo nella società, ma spesso il fattore comune, il focus, il punto di partenza sono le capacità e con essa la possibilità di raggiungere qualcosa.

Ma questo è vero solo in parte perché, anche le persone che vengono considerate "normali", per inclinazioni, carattere, talenti, doti, storia personale, ad es. non necessariamente accedono ai livelli di istruzione, lavoro ecc. che, secondo le regole della società, dovrebbero competergli. In questo giocano un ruolo fondamentale i desideri, le aspirazioni che una persona può avere che possono essere determinate e cambiare non solo in base alle capacità. Spesso ci troviamo tutti a seguire questa mentalità. Ma allora, cosa permette veramente che ogni persona si realizzi? Superi quella che definiamo esclusione? O in una sola parola, garantisca l'uguaglianza?

La libertà. L'uguaglianza è possibile solo nella libertà.

Il problema non è annullare la diversità o il limite, ma riconoscerne la ricchezza.

Una vera uguaglianza è possibile solo nella libertà: mettere tutte le persone nelle condizioni di poter realizzare le proprie scelte è l'unico elemento irriducibile di uguaglianza.

Il bisogno, proprio di ogni individuo, di affermare ed esprimere compiutamente la propria libertà necessita di un ambiente favorevole, alla cui realizzazione collaborano molteplici fattori: l'educazione, il lavoro, il mondo dell'impresa, il terzo settore, gli enti e le istituzioni locali, il settore dei trasporti come quello del tempo libero e il compito delle istituzioni è quello di promuovere tale ambiente dove chiunque sia libero di potersi esprimere in tutti gli aspetti della vita e nei diversi settori della società.

Famiglia, Associazioni e Istituzioni: gli attori di un modello sussidiario

Un sistema di assistenza domiciliare, come accennato, coinvolge a vario titolo diversi attori che danno il proprio contributo per favorire un percorso di accompagnamento della persona che tenga conto di tutti i bisogni e non sia frammentato.

Accanto alla persona, in un'ottica sussidiaria è coinvolta ed è di fondamentale importanza, la famiglia che, condivide con essa, problematiche, relazioni e scelte, ma soprattutto è spesso il soggetto maggiormente implicato in un percorso che ha tra i suoi scopi fondamentali la possibilità di essere assistiti a domicilio.

Allo stesso modo è evidente l'importanza delle realtà associative che, in un'ottica di rete favoriscono la realizzazione di un sistema di assistenza diffuso e radicato nel territorio.

Infatti nell'assistenza alla persona non autosufficiente (secondo la sua accezione più ampia) le associazioni ed il volontariato svolgono un ruolo cruciale sia in termini di aiuto che come soggetti attivi sul territorio proprio in termini di erogatori dei servizi e la cui azione storicamente implica una particolare attenzione e valorizzazione. Le associazioni nascono storicamente per rispondere al bisogno di aiuto e di assistenza, ma anche di condivisione e di solidarietà delle persone e delle loro famiglie che si trovano improvvisamente in una situazione di difficoltà proponendosi fin da subito come interlocutori in grado di supportare le istituzioni nella risposta ai bisogni. E' da sottolineare perciò come questi soggetti non si vogliono porre in nessuno modo come un'alternativa alle istituzioni, ma sono al contrario da considerarsi soggetti in possesso di conoscenze e competenze e, per questo, attori privilegiati della rete. Pertanto, se si considera il valore della centralità della persona secondo un approccio di empowerment, le associazioni dovranno giocare sempre di più un ruolo attivo, costruttivo e di coinvolgimento.

Da questo punto di vista le associazioni, così come il coinvolgimento attivo delle famiglie, risultano essere fattori strategici per favorire, a livello territoriale, reti di attori, che operano in un circolo virtuoso, nel perseguimento del bene comune. Così, questo modello, anche in termini organizzativi, può rappresentare un punto di riferimento per tutto il sistema di assistenza dove, associazioni e famiglie, sono perciò soggetti da guardare come un insieme, che in modo diverso è protagonista nei processi di assistenza.

Infine come, approfondiremo, il compito delle istituzioni, è quello di accompagnare, sempre in un'ottica di rete, la persona nel suo cammino di vita attraverso la realizzazione e garanzia di un sistema di offerta di servizi di qualità, omogeneo sul territorio che, anche grazie a sistemi di valutazione, indicatori di efficacia, efficienza e appropriatezza, sia in grado di rispondere in maniera puntuale alla domanda presente sul territorio; in questo contesto il principio di sussidiarietà sia nella sua versione orizzontale che verticale può favorire questo approccio.

L'attuale sistema di assistenza domiciliare integrata

Può essere utile a questo punto definire il tema in oggetto e, per linee generali, l'attuale sistema di offerta del servizio di assistenza domiciliare integrata presente in Regione Lombardia.

Innanzitutto, per cure domiciliari si intende l'erogazione di prestazioni sanitarie e sociosanitarie integrate al domicilio delle persone in condizioni di non autosufficienza o fragilità, in particolare quelle affette da patologie cronico-degenerative e ad alta complessità assistenziale. Tali cure intendono raggiungere diversi scopi che sono però tutti strettamente legati fra loro e possono essere ricondotti a tre fondamentali categorie: (1) garantire la continuità delle cure tra sistema sanitario, sociosanitario e sociale, attraverso una presa in carico globale della persona e della sua famiglia; (2) prevenire e limitare il declino funzionale e cognitivo della persona allo scopo di migliorare la qualità della vita quotidiana e allontanare, nel tempo, il ricorso all'istituzionalizzazione; (3) stabilizzare il quadro clinico a seguito di ricovero ospedaliero nella fase post-acuta di malattia.

Tali prestazioni interessano l'area medica, infermieristica, riabilitativa, di aiuto infermieristico e di assistenza tutelare, devono pertanto essere erogate da personale qualificato. Le figure professionali previste dall'attuale sistema di accreditamento sono: infermiere, fisioterapista, Ausiliario Socio Assistenziale (ASA), Operatore socio sanitario (OSS), medico specialista (geriatra, fisiatra, psicologo/psichiatra).

I criteri di base che permettono l'attivazione delle cure domiciliari sono:

- la presenza di una condizione di non autosufficienza parziale o totale sia di carattere temporaneo che definitivo e/o di natura sociale e sanitaria,
- la presenza di una condizione di non deambulabilità,
- la presenza di un supporto nella rete familiare/parentale o informale,
- la presenza di condizioni abitative che garantiscano la praticabilità dell'assistenza,
- la prescrizione da parte del medico di medicina generale (MMG)/pediatra di libera scelta (PLS) che ne certifichi lo stato di necessità.

Per quanto riguarda la segnalazione della necessità di cure domiciliari, essa può essere fatta ai "Centri di Assistenza Domiciliare (CeAD)" distrettuali da chiunque, a diverso titolo, ne valuti l'opportunità a favore di una persona in condizioni di fragilità, ad esempio dalla famiglia, dai servizi sociali del Comune di residenza, da operatori dell'associazioni di volontariato, dagli erogatori di cure domiciliari pubblici e privati accreditati, da operatori delle strutture di ricovero e cura sanitarie e sociosanitarie.

L'attivazione del percorso di cure domiciliari può avvenire sulla base di una prescrizione su ricetta regionale redatta dal medico di medicina generale, dal pediatra o dal medico specialista ospedaliero all'interno del percorso "Dimissioni protette" previo accordo con il medico di medicina generale.

La fase di valutazione dei bisogni a seguito della richiesta e la stesura del Piano di Assistenza Individualizzato (P.A.I.) può seguire diversi modelli organizzativi a seconda delle ASL di afferenza, ma in linea di massima il cittadino destinatario dell'erogazione delle cure domiciliari e i suoi familiari scelgono liberamente il soggetto erogatore tra quelli accreditati presenti sul territorio dell'ASL di residenza e con essa la possibilità di farsi assistere dal servizio pubblico (ASL), laddove presente.

L'erogatore di cure domiciliari, acquisita la richiesta di attivazione del servizio, procede alla valutazione dei bisogni, alla stesura del P.A.I. e definisce l'obiettivo di cura in accordo con il medico di medicina generale, responsabile del piano di cura che può intervenire mediante accessi programmati. Il soggetto erogatore assume in tal modo la responsabilità dell'erogazione delle cure, comunicando all'assistito e ai suoi famigliari il responsabile del percorso assistenziale (generalmente l'infermiere), le figure professionali coinvolte, le prestazioni e la cadenza degli accessi previsti dal P.A.I. in funzione degli obiettivi.

La persona assistita ha la facoltà di scegliere un altro soggetto erogatore qualora non si ritenga soddisfatta delle prestazioni ricevute: tale cambiamento può avvenire solo a partire dal mese successivo quello di avvio della presa in carico, dandone comunicazione scritta all'erogatore interessato e per conoscenza anche al servizio competente dell'ASL.

Dal punto di vista delle risorse, l'erogazione può avvenire attraverso due strumenti: il voucher sociosanitario o il credit (per entrambi non esistono limiti di età e di reddito).

Con il voucher sociosanitario si erogano prestazioni di assistenza sociosanitaria integrata, ossia si risponde contemporaneamente al bisogno di cure sanitarie (mediche, infermieristiche, riabilitative, medico-specialistiche) e a quello di *cura del sé* nelle normali attività della vita quotidiana (l'igiene personale, l'alimentazione, la mobilizzazione, ecc..) di competenza dell'ausiliario socio-assistenziale (ASA) e dell'operatore socio-sanitario (OSS).

Il credit invece è caratterizzato da un insieme di prestazioni esclusivamente sanitarie, è una risposta adeguata alle situazioni di bisogno in cui le prestazioni per la *cura del sé* non sono necessarie o richieste dal cittadino, ad esempio nei casi in cui la famiglia soddisfa autonomamente tali bisogni.

La riforma ADI: ripartire dai bisogni per dare il "giusto peso" alle risorse

Questa analisi del sistema attuale di Assistenza Domiciliare Integrata ci è utile per comprendere quali sono le innovazioni che si vogliono apportare in un'ottica di riforma del servizio. Il giudizio sul sistema attuale è certamente positivo e, pertanto si tratta di attuare una revisione nell'ottica di un'ulteriore miglioramento nell'erogazione dei servizi per meglio rispondere alle domande della persona e della sua famiglia che devono diventare sempre di più soggetti attivi del sistema.

I principali obiettivi a cui si deve tendere si ispirano a politiche di innovazione e sviluppo che prevedono:

- la promozione di interventi sulle persone,viste non più come portatrici di un bisogno e destinatarie dell'intervento, ma soggetti in grado di partecipare alla costruzione della risposta;
- il potenziamento di una effettiva libertà di scelta rispetto ai percorsi e non più solo rispetto agli erogatori (co-progettazione del proprio percorso di salute e di vita);
- il rafforzamento del ruolo del terzo settore che superi quello di mero erogatore di servizi;
- la promozione dell'integrazione e l'unitarietà fra i diversi interventi sanitari, sociosanitari e sociali, la continuità tra le diverse azioni di cura e assistenza, incoraggiando un ruolo attivo della persona nella gestione della propria malattia.

Questo comporta una progettazione innovativa che

- collochi nel territorio il luogo privilegiato dell'integrazione nella logica di una presa in carico globale e continuativa, finalizzata a garantire la miglior qualità di vita possibile della persona e della sua famiglia,
- realizzi lo sviluppo di un'offerta di servizi regolata secondo i principi dell'efficacia, dell'efficienza, dell'appropriatezza e dell'equità di accesso
- riconosca e sostenga il ruolo strategico della famiglia nel potenziamento del livello territoriale delle cure e dell'assistenza in particolare in ambito domiciliare.

Nell'ambito della revisione del modello di offerta dei servizi sociosanitari, Regione Lombardia si pone l'obiettivo di rispondere alle seguenti esigenze indicate come prioritarie e strategiche:

1. Inversione del modello di assistenza dall'offerta alla domanda, fornendo gli strumenti agli utenti per una scelta consapevole e appropriata;
2. Definizione non solo dei bisogni sanitari ma anche dei bisogni sociali, nella declinazione globale che comprende anche la dimensione familiare.

L'ambito dell'assistenza territoriale fa emergere la necessità di ridefinire gli obiettivi di cura e assistenza nell'ottica di porsi come obiettivo non solo la guarigione, ma il ben-essere della persona nel suo contesto famigliare/abitativo e la sua qualità di vita. Per fare ciò si intende perseguire l'integrazione fra le cure mediche con gli altri aspetti della vita, senza medicalizzare questi ultimi, attuando un approccio integrato ai bisogni correlato ai differenti livelli di dipendenza funzionale e/o psico-relazionale che possono instaurarsi. Tale approccio tiene conto non solo della patologia, ma anche della famiglia e del contesto sociale e incoraggia così un ruolo attivo della persona e della famiglia nella gestione della malattia e nel processo di cura e assistenza.

Per queste ragioni, l'ipotesi di riforma dell'assistenza domiciliare ha come suo punte di partenza, sia dal punto di vista culturale che del servizio stesso, la "condizione di bisogno prevalente". Si tratta dell'elemento attraverso il quale stabilire le priorità e le caratteristiche dell'intervento necessario a rispondere ai bisogni espressi dalla persona, nelle diverse fasi della vita, indipendentemente dall'età in cui questo bisogno viene espresso e indipendentemente dalla patologia che ne determina l'insorgenza.

Nel merito la riforma pertanto prevede la possibilità di introdurre strumenti di valutazione del bisogno che consentano di definire il livello di dipendenza (non autosufficienza) mediante una valutazione multidimensionale (bisogno sanitario, funzionale e sociale), così come il livello di integrazione e di pianificazione degli interventi (medico, infermieristico, tutelare, sociale). Tale valutazione ha come scopo, da una parte, la scelta del percorso assistenziale più appropriato all'assorbimento di risorse coerente con i bisogni rilevati, dall'altra l'individuazione di obiettivi di cura e assistenza e di indicatori di esito.

La revisione dell'attuale sistema di valutazione e classificazione dei bisogni nasce dalla necessità di:

- superare la disomogeneità territoriale sia negli strumenti valutativi sia nei sistemi classificativi adottati in risposta ai bisogni rilevati; il superamento delle difformità nei sistemi di erogazione soprattutto delle cure domiciliari;
- individuare una regia unica a livello territoriale da parte di un soggetto in grado di garantire un'omogenea valutazione dei bisogni, una presa in carico globale integrata e continuativa ed il coordinamento di tutte le attività ad essa riferite nel periodo successivo alla fase acuta della malattia (post-acuzie), nella fase cronica di lungo assistenza e nelle situazioni di disagio/fragilità sociale globalmente intese;
- riqualificare la rete d'offerta territoriale esistente nell'ottica di una nuova e più razionale offerta di prestazioni sul territorio, che configuri l'intervento ospedaliero sempre più riservato alle patologie acute, sub acute e ad alta componente specialistica.

Nella cronicità la coesistenza di problematiche sanitarie e sociali spesso interdipendenti tra loro nella persona "fragile" soggiace alla definizione di condizione di bisogno prevalente, come criterio attraverso il quale stabilire le priorità e le caratteristiche dell'intervento necessario e appropriato a rispondere ai bisogni espressi dalla persona nelle diverse fasi della vita indipendentemente dall'età in cui questo bisogno viene espresso (pur nella specificità di approccio valutativo, es: età evolutiva) e indipendentemente dalla tipologia di malattia che ne determina l'insorgenza.

Il bisogno rilevato, infatti, si può costituire come l'esito di una patologia specifica e in quanto tale evidenziare necessità a valenza sanitaria, ma può riconoscere anche una con-causa correlata al contesto socio-abitativo e famigliare con una forte connotazione sociale.

Occorre ragionare sugli esiti determinati dall'evolversi della patologia cronica piuttosto che focalizzarsi sulle caratteristiche causanti, esiti che caratterizzano i veri bisogni assistenziali e le risorse da mettere in campo: dal punto di vista assistenziale non sussistono sostanziali differenze tra la fase vegetativa di una demenza e una condizione di stato vegetativo!

Proprio per tale motivo il riconoscimento del bisogno prevalente non può che essere attuato attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (sanitari, funzionali, sociali) e concretizzarsi mediante un'offerta di servizi caratterizzati per fase e intensità di cura e assistenza.

Il percorso, pertanto, non è un percorso lineare ma un percorso di rete che deve garantire l'adozione della migliore scelta assistenziale e del migliore luogo di cura possibili in relazione alla storia di vita e di malattia della persona e alle specifiche esigenze e capacità di sostegno del suo gruppo familiare.

È fondamentale adottare un "linguaggio comune" tra i diversi attori della rete così da favorire un processo equo ed uniforme di valutazione dei bisogni attraverso l'impiego di strumenti omogenei e scientificamente validati finalizzato ad una appropriata allocazione delle risorse.

A partire da questi elementi, la riforma definisce inoltre gli strumenti di valutazione della condizione di bisogno: (a) il *triage* che permette di distinguere bisogni semplici da bisogni complessi; (b) la valutazione complessa che prevede l'uso di strumenti applicabili, indipendentemente dall'età e dalla patologia, basati sulla definizione di domini prioritari di valutazione dei bisogni e in grado di definire i livelli di complessità

del bisogno attraverso la "pesatura" (in grado di pesare la complessità assistenziale) di otto domini funzionali(la respirazione, la nutrizione (deglutizione e capacità ad alimentarsi),comunicazione (parola, scrittura), motricità (deambulazione/spostamenti, passaggi posturali, cura del sé, vestirsi), controllo sfinterico (minzione, defecazione), sensoriale (vista, udito, sensibilità superficiale, vestibolare, dolore),cognitività/comportamento, tono dell'umore) e di indicatori di bisogno sociale.(attraverso una scala di rilevazione del bisogno sociale e di valutazione del carico assistenziale sostenuto dalla famiglia/caregiver. Questa scala esita in un punteggio finale in grado di orientare la percorribilità e sostenibilità del setting domiciliare.)

Una riforma del welfare in ottica sussidiaria che mette al centro la persona

La centralità della persona, nella riforma prevista, ma in maniera più ampia rispetto a tutto il sistema di welfare, parte dal presupposto che è la domanda e con essa il bisogno che deve orientare i servizi.

Molto spesso i servizi e i relativi investimenti esistono, ma mancano di una giusta razionalizzazione e rispondono in maniera parziale alla domanda solo a causa di un sistema che non valorizza il bisogno in tutti i suoi aspetti. Proprio il bisogno, viene normalmente percepito, solo in un'ottica sanitaria che "dimentica" tutti gli aspetti sociali e relazionali che esso contiene.

Riconoscendo il bisogno nella sua totalità di fattori e non solo rispetto patologia, si vuole rispondere in maniera completa e unitaria alle persone e alle loro famiglie accompagnandole in ottica sussidiaria nel loro percorso di vita. Segue la stessa visione, il ripensamento delle forme di finanziamento dei servizi nella direzione di un trasferimento delle risorse nelle mani dei cittadini che diventano in questo modo responsabili e consapevoli della propria scelta.

Il sistema descritto e la sua ipotesi di riforma, affermano di certo una posizione culturale che vede la persona e la sua famiglia, qualunque sia la condizione di salute e sociale presente, come soggetti attivi della società e non come meri destinatari di risorse. Allo stesso tempo, si vuole però razionalizzare e sistematizzare le risorse umane e finanziarie per permettere una più adeguata risposta che segua oltre ai criteri di efficacia e di efficienza anche quello di appropriatezza. Solo da una visione del bisogno che prende in considerazione tutti i suoi aspetti è possibile integrare tutti gli interventi (sanitari, socio-sanitari, sociali e assistenziali) destinati alla persona, in modo da garantire una presa in carico che risponda alle domande di ciascuno mettendolo così nelle condizioni di essere soggetto attivo nella risposta ai propri bisogni.

Da questo cambiamento culturale ne consegue un nuovo modello di assistenza domiciliare che investe tutti gli aspetti del sistema, da quelli strategici e organizzativi a quelli finanziari, allo scopo di raggiungere ogni singola persona e nel tentativo di rispondere alle numerose criticità presenti (disomogeneità, mancanza di continuità, risposte parziali); un sistema che sia così in grado di valorizzare il bisogno della persona e della famiglia secondo tutti i suoi aspetti e di accompagnarli nel percorso a cui, quotidianamente, sono chiamati.

4.5.6 La sussidiarietà, testimonianza: Il progetto Eubiosia: sintesi dell'esperienza assistenziale della Fondazione ANT (Associazione Italiana Tumori) 1985-2010 (a *cura di Raffaella Pannuti*[40]*)*

Introduzione

L'ANT è stata fondata nel 1978 ed il suo "PROGETTO EUBIOSIA", reso operavo fin dal dicembre del 1985 (1, 2, 3, 4, 5), prevede il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

1) lotta all'eutanasia, in campo oncologico, intesa come morte anticipata, mediante l'attuazione di un modello di assistenza domiciliare "globale" e gratuita (del paziente fino all'*exitus* e della sua famiglia) rivolto ai pazienti di tumore in fase avanzata ed avanzatissima e capace di garantire la massima continuità e completezza possibile;

2) privilegiare sempre l'Eubiosia. L'Eubiosia (*la buona-vita, l'insieme delle qualità che conferiscono dignità alla vita*) non esclude il concetto di "buona-morte", come esito naturale di una "buona-vita", ma esclude solamente il concetto di "morte-anticipata" implicito nel concetto corrente di eutanasia ;

3) dedicare particolare attenzione al controllo dei sintomi della malattia (terapia palliativa) per garantire al meglio la "dignità di vita" dell'assistito e della sua famiglia, accompagnando il paziente con le cure mediche idonee e proporzionali alla sua condizione clinica (no all'accanimento terapeutico e no all'abbandono dei pazienti), non trascurando la possibilità di "curare" il tumore (terapia antiblastica se e quando necessaria e possibile);

4) partecipare attivamente alla ricerca clinica, mantenendo sempre presente i due codici etici fondanti dell'ANT ;

5) fornire un esempio di riferimento della solidarietà, al riparo da condizionamenti di tipo politico e confessionale.

La famiglia è naturalmente coinvolta in modo totale. Trasferire l'assistenza dall'Ospedale al domicilio è frutto della decisione condivisa e formalmente richiesta di assistere in modo specialistico questi pazienti e le loro famiglie e deve, in ogni caso, rappresentare la risposta più adeguata ai loro bisogni.

In progetto ANT

Le unità operative fondamentali del Progetto Eubiosia sono gli OSPEDALI DOMICILIARI ONCOLOGICI ANT (ODO-ANT). Per ODO-ANT intendiamo gruppi di operatori sanitari che svolgono un'attività assistenziale coordinata e programmata in una determinata zona. Questi gruppi, presenti in molte zone d'Italia, sono costituiti da un numero diverso di medici ed infermieri (vedi oltre). Ad Ostia (Roma) operano, per esempio, due medici ed un infermiere ed a Bologna complessivamente 39 medici e 19 infermieri divisi in 5 Reparti Oncologici Domiciliari (ROD-ANT) con il compito di seguire i pazienti dei 5 distretti in cui è stata suddivisa la città e la sua provincia. All'interno di questi gruppi operano anche gli psicologi (a Bologna 8 ed alcuni ODO-ANT ne sono, per ora, privi come a Foggia, Verona e Lecce), i fisioterapisti (solo a Bologna) e l'assistente sociale (1 a Bologna). Abbiamo nel tempo volutamente adottato la soluzione di gruppi operativi relativamente piccoli, tutti dotati di un responsabile e tutti monitorati dalla sede centrale (il Coordinamento Sanitario Nazionale detto, in breve CS). Questa

[40] Contributo di Raffaella Pannuti Presidente della Fondazione ANT Onlus

decisione è stata presa anche sulla base di uno studio effettuato dai nostri psicologi. Questo studio longitudinale iniziato nel 2006 e tutt'ora in corso, si è proposto di analizzare il clima organizzativo e il livello di *burn-out* degli operatori sanitari dell'ANT.

Sono state così anticipate le indicazioni di cui agli artt. 28 e 29 del D.Lgs. n. 81/2008, che prevedono, a partire dal 1° agosto 2010 l'obbligo, per i datori di lavoro, di effettuare la valutazione stress lavoro-correlato all'interno delle proprie strutture.

Gli ODO-ANT assicurano l'assistenza socio-sanitaria ai pazienti oncologici che ne fanno richiesta e garantiscono, al momento dell'accoglienza, la "presa in carico" con continuità assistenziale per il paziente e la sua famiglia.

Le richieste di assistenza pervengono agli Uffici Accoglienza (In Italia ne sono attivi 36) dislocati nelle città dove sono operativi i 20 ODO ANT. Per essere assistiti è indispensabile formalizzare la richiesta da parte della famiglia con i certificati di diagnosi di malattia neoplastica e del consenso del medico curante.

Caratteristiche degli ODO-ANT:

1) assistenza totalmente gratuita centralmente monitorata;
2) solide basi tecniche, morali e sociali;
3) operatori motivati ed addestrati permanentemente;
4) assistenza multidisciplinare ;
5) servizio 24 ore su 24 e 7 giorni su 7.

Entro tre giorni dall'arrivo della richiesta, il medico ANT di zona effettua la prima visita domiciliare, riportando tutti i dati clinici in una cartella che accompagnerà il paziente nel suo decorso clinico presso il proprio domicilio. Il piano terapeutico viene condiviso con gli altri membri dell'équipe dell'ODO di appartenenza (colleghi medici, psicologi o altri specialisti di settore) e con il medico di famiglia.

A domicilio, oltre alle visite medico-infermieristiche, si effettuano consulenze specialistiche, incontri per il supporto psicologico al paziente e ai familiari e quanto altro necessario (terapie palliative e chemioterapiche per via orale, esami diagnostico-strumentali, esami ematochimici, ecografie, elettrocardiogrammi, radiografie, emotrasfusioni, toracentesi e paracentesi, cure odontoiatriche, ecc.).

Ogni medico ANT ha, in media, la responsabilità terapeutica di circa 20/25 pazienti ed opera all'interno di équipe costituite da un massimo di 4/5 medici e 3/4 infermieri oltre ad uno psicologo. Ovviamente negli ODO-ANT di maggiori dimensioni, operano più équipe divise in Reparti Oncologici Domiciliati (ROD-ANT). I medici effettuano turni di reperibilità diurna e notturna 24/24 ore 7/7 giorni e gli infermieri assicurano la reperibilità diurna. In caso di malattia o di ferie, si effettuano sostituzioni all'interno dello stesso gruppo.

Gli operatori effettuano incontri settimanali e *briefing* clinici per la discussione dei casi in modo multidisciplinare. Tutti gli operatori sanitari non sono volontari ed operano in regime libero professionale

sulla base di contratti rinnovabili di anno in anno. I funzionari (collaboratori e dipendenti) sono assunti secondo le norme sindacali vigenti.

Le zone interessate dal servizio sono le seguenti

BARI	PESARO - URBINO
BOLOGNA	POTENZA
BRESCIA	TARANTO
BRINDISI	BAT
CIVITANOVA M.	VAL D'AGRI (PZ)
FERRARA	LIVORNO
FIRENZE	VERONA
FOGGIA	VIGNOLA - MODENA
LECCE	
NAPOLI	
OSTIA (RM)	

Il personale ANT in Italia al 31/12/2010

MEDICI	133
INFERMIERI	79
PSICOLOGI/PSICOTERAPEUTI	20
SERVIZIO NUTRIZIONE ARTIFICIALE	3
ASSISTENTE SOCIALE	1
FARMACISTI	5
FISIOTERAPISTI	3
COLLABORATORI	83
DIPENDENTI	73
TOTALE	400

I dati, in sintesi, del bilancio assistenziale del Progetto Eubiosia al 31/12/2010 sono sotto riportati

REGIONE	TOTALE ASSISTITI
EMILIA-ROMAGNA 3 ODO-ANT (dal 1985)	32965 (40.8%)
PUGLIA 6 ODO-ANT (dal 1988)	25930 (32.1%)
CAMPANIA 1 ODO-ANT (dal 1990)	4291 (5.3%)
MARCHE 3 ODO-ANT (dal 1992)	5585 (6,9%)
TOSCANA 2 ODO-ANT (dal 1995)	3521 (4,4%)
LAZIO 1 ODO-ANT (dal 2000)	829 (1,0%)
BASILICATA 2 ODO-ANT (dal 2001)	2444 (3,0%)
LOMBARDIA 1 ODO-ANT (dal 2001)	1595 (2.0%)
VENETO 2 ODO-ANT (dal 2003)	337 (0,4%)
ODO-ANT Progetti Pilota	3.289 (4,1 %)
TOTALE	80.786

Le giornate di assistenza erogate nel 2010 sono state 987.541 e la media dei giorni di assistenza è stata di 115. Per quanto riguarda quest'ultimo dato merita di essere segnalato il fatto che, come è facilmente intuibile, tale durata dipende dal Performance Status (PS) al momento della presa in carico dei pazienti. In un gruppo di 898 deceduti nel 2010 con uno PS uguale o inferiore al 40% la durata media dell'assistenza è stata di 52 giorni.

ASSISTITI NEL PERIODO 1999 – 2010

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
TOTALE DI PAZIENTI ASSISTITI PER OGNI ANNO	5.217	5.658	6.038	6.127	6.634	7.313	7.602	7.862	8.194	8.373	8.681	8614
PAZIENTI IN LINEA Al 31 12 DI OGNI ANNO	1.815	2.084	2.086	2.296	2.329	2.540	2.863	2.886	3.070	2.940	3.243	3326

SEDE PRINCIPALE DEI TUMORI PRIMITIVI

APPARATO GASTROENTERICO	32,60%
APPARATO GENITALE	10,10%
TUMORI EMATOLOGICI	4,00%
SISTEMA NERVOSO	3,90%
APPARATO RESPIRATORIO	20,40%
TUMORI TESSUTI MOLLI, OSSA	2,50%
TUMORI AL SENO	9,20%
TUMORI GHIANDOLE ENDOCRINE	0,60%
TUMORI DI ORIGINE INCERTA	7.6%
TUMORI TESTA COLLO	2,70%
APPARATO URINARIO	6,30%

A domicilio vengono effettuati tutti i prelievi ematologici necessari ed i più importanti esami diagnostici e di controllo (radiografie, ecografie ECG) oltre alle consulenze di volta in volta necessarie (cardiologia, ortopedia, psichiatria, ecc.).

Servizio di psicologia clinica: garantito da un gruppo di 20 Psicologi presenti sul territorio nazionale.

Vengono svolti:

A) colloqui individuali rivolti ai pazienti e ai familiari sia durante l'assistenza sia successivamente per l'elaborazione del lutto

B) incontri di gruppo rivolti a donne operate al seno ed incontri di gruppo per i familiari nel periodo dell'elaborazione del lutto.

Altre attività riguardano la valutazione psicoclinica rivolta principalmente al *burn-out* e allo stato emotivo dei *care-givers* e degli operatori sanitari ANT e l'educazione sanitaria dei volontari e degli studenti presso gli istituti scolastici.

Gli psicologi operano, inoltre, anche in alcuni uffici accoglienza ANT (a Bologna e a Firenze in modo permanente, mentre nelle altre sedi offrono la loro collaborazione in modo saltuario in funzione delle necessità) per colloqui preliminari con i parenti degli assistiti da prendere in carico.

Le prestazioni psicologiche effettuate nel 2010 in Emilia-Romagna, Lombardia, Marche, Toscana, Lazio, Campania, Basilicata, Puglia sono state 14380.

Servizio di nutrizione artificiale enterale e parenterale domiciliare: garantito da un nutrizionista e due infermiere. Il servizio è attivo solo a Bologna e provincia, Ferrara, Vignola e Modena. I pazienti seguiti dal 1990 (cioè dal momento di partenza del servizio) al 2010 a Bologna e provincia, Ferrara, Vignola e Modena sono stati 542 (270 per la nutrizione enterale domiciliare e 272 per la nutrizione parenterale domiciliare).

Programmi di sostegno sociale

a) Servizio Famiglia: provvede a fornire direttamente a domicilio e gratuitamente tutti quei presidi medico-chirurgici atti a migliorare la qualità dell'assistenza e la dignità della vita dei pazienti di tumore (letti ortopedici, pompe per infusione, materassi antidecubito, comode, carrozzelle, deambulatori, pali per fleboclisi, il tutto trasportato e montato a domicilio del paziente da personale ANT appositamente addestrato. Il servizio provvede inoltre con operatori dedicati e volontari formati, alla consegna domiciliare di farmaci necessari alle cure.

ATTIVITA' SERVIZIO FAMIGLIA NEL 2010	
RITIRO E CONSEGNA PRESIDI SANITARI	1874
RITIRO E CONSEGNA FARMACI	3450
FORNITURA PACCHI ALIMENTARI	253

b) Servizio porta-a-porta (presente nell'ODO di Bologna e a Mestre): trasporto gratuito del malato dal domicilio agli ospedali e viceversa per esami strumentali non eseguibili a domicilio, per ricoveri e trattamenti in Day Hospital. Gli operatori ricevono le richieste di trasporto, esaminano i problemi di non autosufficienza del paziente e prendono accordi con i volontari disponibili per questo servizio o con agenzie convenzionate. Dal 1985 a 2009 sono stati effettuati oltre 28.000 trasporti.

c) Servizio alla persona (ODO Bologna, Firenze e Pesaro)**:** la Fondazione ANT eroga servizi di cura alla persona che comprendono l'igiene personale, bagni al letto, accompagnamento con o senza ausili in bagno dove il paziente viene aiutato ad espletare la propria igiene.

d) Servizio Emergenza Sociale: programma di "emergenza socio-assistenziale" che si rivolge a situazioni di gravissimo disagio economico (ISEE inferiore a 10.000 Euro annui) e sociale del nucleo famigliare e dà diritto ad un assegno di sussistenza di euro 250,00 per sei mesi prorogabile.

E' anche previsto un "Bonus Badante" di 400 Euro mensili fino a sei mesi per le persone sole (per ora solo a Bologna e provincia). Nel 2010, sono stati erogati oltre 126.000 euro in tutti gli ODO d'Italia.

e) Servizio letto-pulito (Bologna): servizio gratuito di ritiro, lavaggio, stiraggio e riconsegna di lenzuola, coperte e capi d'abbigliamento (per ora solo a Bologna).

PROGRAMMA LETTO-PULITO		
2010	N° PAZIENTI ASSISTITI	TOTALE CONSEGNE
	22	393

f) Programma "Kit-conforto" (a Bologna): consiste nell'offrire gratuitamente ai ricoverati (per ora solo presso la Divisione di Oncologia Azienda Ospedaliera S. Orsola-Malpighi) la possibilità di ricevere, nel momento del ricovero, una borsa contenente una bottiglia di acqua minerale, un sapone, un dentifricio e carta igienica (dal 1985 al dicembre del 2010 sono stati erogati 26.000 "Kit-conforto").

g) Biblioteca Domiciliare ANT (Bologna): sono stati donati ad ANT più di 3000 libri dal diverso contenuto (narrativa, saggistica, avventura, thriller, etc.) che vengono proposti per la lettura ai pazienti ANT e consegnati al domicilio. Nel 2010 sono stati consegnati e ritirati più di 100 libri.

h) Centro Ascolto Solidarietà ANT - PER TUTTA ITALIA (progetto C.A.S.A.): è stato attivato il *numero verde* ANT 800 929 203 a chiamata gratuita ed è attivo dalle ore 15.00 alle ore17.00: il lunedi' risponde lo psicologo, il mercoledi' l'esperto di tumori cerebrali ed il giovedi' l'oncologo. Nel 2010 abbiamo registrato 161 chiamate.

Controllo qualità

Al fine di monitorare e migliorare il livello professionale dell'assistenza erogata dalle équipe multidisciplinari, la sede centrale ANT effettua *controlli di qualità* periodici su tutto il territorio nazionale (quattro medici sono dedicati a questo scopo), coordina un costante confronto sul piano clinico e organizzativo con gli operatori sanitari ed invia ai familiari un questionario, con busta preaffrancata per la risposta, relativo alla soddisfazione dell'assistenza dopo un mese circa dal decesso dell'assistito.

Il questionario prevede sei domande a risposta multipla riguardanti la valutazione complessiva dell'assistenza, la valutazione disgiunta del medico, dell'infermiere, del servizio di psicologia e dei servizi sociali di supporto e chiede di esprimere un giudizio conclusivo (ottimo, buono, sufficiente, insufficiente). Sono inoltre proposte tre domande a risposta aperta sugli aspetti particolarmente soddisfacenti, su quelli da migliorare o da modificare. Nel 2010 sono stati inviati 3829 questionari e ne sono rientrati 1304 (28.37%).

Molto buono è stato nel complesso il giudizio espresso sulla soddisfazione globale dell'assistenza (ottimo + buono oltre 91, %).

La qualità dell'assistenza domiciliare ANT è supportata inoltre da un altro importante parametro: l'80% (media nazionale ANT) degli Assistiti sceglie di morire al proprio domicilio.

Per concludere, nell'annuario statistico del SSN – anno 2007 – a cura del Ministro della salute, vengono indicati i dati relativi ai casi trattati in assistenza domiciliare integrata. A livello Italia sono stati trattati in ADI nel 2007 474.567 Pazienti di cui i Pazienti terminali rappresentano l'8.9% del totale e quindi 42.236

assistiti. Nel medesimo anno, la Fondazione ANT ha assistito 8194 Pazienti in fase terminale. Tale numero rappresenta il 19.40% di tutti i Pazienti terminali assistiti in ADI dalle ASL italiane.

La formazione degli operatori

Dopo un'iniziale selezione dei candidati per essere inseriti in uno degli ODO-ANT italiani e dopo un colloquio con lo psicologo, si procede ad una settimana di "orientamento" ovvero ad un affiancamento con un tutor in ambito clinico e assistenziale per una prima valutazione su campo. In caso di ammissione il percorso del tirocinio formativo è di circa 3 mesi a Bologna.

Questo periodo comporta l'affiancamento quotidiano ad un operatore sanitario e la partecipazione a tutti i seminari di aggiornamento e alle riunioni operative. E' inoltre previsto un periodo di frequenza presso uno degli Uffici Accoglienza ANT, l'affiancamento a figure professionali diverse (es. per il medico affiancamento sia con un medico tutor, sia con lo psicologo e sia con l'infermiere) e conoscenza di tutti i servizi e settori in cui è articolata l'assistenza domiciliare (ufficio accoglienza, ufficio prelievi, servizio di nutrizione artificiale, servizi sociali, etc).

Si richiede agli operatori, oltre ad una conoscenza professionale tecnica di buon livello, la condivisione delle motivazioni etiche dell'ANT (conoscere e praticare l'Eubiosia e quindi saper difendere la dignità della vita del paziente senza accanimento e senza abbandoni) e strumenti comunicativi che possano garantire una buona relazione terapeutica con il paziente e i suoi familiari per acquisire un "linguaggio comune" al fine di raggiungere la migliorare l'integrazione tra le diverse figure professionali dell'équipe.

Formazione continua ECM

Dal 2002 la Fondazione ANT ha provveduto a convertire secondo le disposizioni ministeriali una parte dei corsi di aggiornamento organizzati, al fine di ottenere i crediti formativi per il personale sanitario (sono stati coinvolti 351 docenti, 5296 partecipanti per un totale di 374 ore di formazione erogate).

Importanti sono le tematiche relative alla comunicazione e alla relazione terapeuta-paziente, inserite in corsi rivolti contemporaneamente a tutte le categorie professionali (medici, psicologi, infermieri).

A questo scopo l'ANT ha costituito un Dipartimento Formazione che ha provveduto ad organizzare oltre ai corsi di formazione di base, anche corsi di aggiornamento continuo per le varie figure professionali che compongono l'équipe di assistenza domiciliare oncologica (medici, infermieri, fisioterapisti, assistente sociale, psicologi e farmacisti).

Tra i temi trattati molti sono relativi all'oncologia, alla psiconcologia e ai problemi bioetici. Le cure palliative e l'assistenza domiciliare sono stati prioritariamente inseriti nel calendario formativo e si organizzano approfondimenti in merito alla terapia del dolore, alla nutrizione artificiale, alla terapia di supporto, etc.

Per alcuni dei volontari che, spinti da particolare motivazione, desiderano avvicinarsi al paziente per un supporto sociale, vengono organizzati corsi molto più articolati che comprendono una formazione teorica fornita da medici e infermieri per l'ambito clinico - assistenziale, psicologi ed esperti di comunicazione per acquisire competenze più efficaci in ambito relazionale. I volontari svolgono prima e

dopo la formazione teorica, colloqui con la psicoterapeuta coordinatrice del servizio psicologico ANT a scopo conoscitivo e motivazionale.

La Fondazione ANT ha organizzato in collaborazione con l'Università di Bologna un master di secondo livello per l'assistenza oncologica domiciliare e quattro di primo livello in collaborazione con la Fondazione Seragnoli.

La formazione dei volontari

Vengono organizzati corsi con l'obiettivo di rendere i volontari sempre più consapevoli delle finalità della nostra Fondazione e dei suoi progetti oltre a creare un clima di generale condivisione di quegli ideali etico-morali che sono a fondamento del Progetto Eubiosia.

Da alcuni anni la Fondazione ANT ha organizzato un programma di educazione alla salute rivolto agli studenti delle scuole medie e superiori in varie città ove opera. Il programma consiste in una serie di incontri, tenuti sia presso le scuole che presso l'Istituto ANT, durante i quali gli studenti ricevono libretti appositamente allestiti e sono informati e sensibilizzati sui vari argomenti che riguardano la salute, la prevenzione oncologica primaria e secondaria, il volontariato, la solidarietà, temi etici come l'eubiosia, l'eutanasia, il testamento biologico, etc.

Costo dell'assistenza ANT

I dati qui di seguito riportati vanno considerati preliminari e solo indicativi e fanno parte di uno studio in corso più articolato: nonostante ciò, a nostro parere, sono altamente probanti.

COSTO COMPLESSIVO ANT PER ASSISTITO (in Euro)

	Totale Oneri	Nr.Assistiti	Indice
2003	12.988.969	6.634	1.957,93
2004	13.625.000	7.313	1.863,12
2005	14.370.000	7.602	1.890,29
2006	15.189.356	7.862	1.931,99
2007	15.563.986	8.194	1.899,43
2008	16.626.825	8.373	1.985,77
2009	17.834.154	8.681	2.054,39
2010	18.421.067	8.614	2.138,51
Variazione	3,3%	-0,78%	4,10%

COSTO DELLA GIORNATA D'ASSISTENZA ANT

	Totale Oneri	Nr.giorni ass.za	Indice
2003	12.988.969	733.356	17,71
2004	13.625.000	808.829	16,84
2005	14.370.000	765.057	18,78
2006	15.189.356	894.174	16,98
2007	15.563.986	901.057	17,27
2008	16.626.825	904.782	18,38
2009	17.834.154	976.678	18,26
2010	18.421.067	987.541	18,66
Variazione	3,3%	1,12%	2,2%

Riportiamo qui di seguito, a scopo solo indicativo, quanto sarebbe costato alla sanità pubblica se tutti gli assistiti ANT fossero stati ricoverati in ospedale tradizionale invece che essere assistiti a domicilio.

Contestualmente al discorso dell'impegno economico sostenuto quotidianamente dall'ANT per l'assistenza, può essere utile accennare brevemente al fund raising, che desideriamo sia sempre caratterizzato da trasparenza, rendicontabilità ed accessibilità. Attualmente sono in essere delle convenzioni tra la Fondazione ANT e alcune Aziende USL che, in modo diverso a seconda delle varie realtà regionali, si avvalgono della nostra collaborazione affidandoci i propri pazienti. A fronte dell'assistenza offerta dai nostri operatori, le Aziende USL, a seconda delle zone, contribuiscono erogando farmaci e materiali sanitari oltre ad una minima quota economica di rimborso spese. Al momento esistono convenzioni con le Aziende USL di Bologna, Modena, Ferrara, Civitanova, Pesaro-Urbino, Potenza, Roma e tutte le province della Puglia.

Inoltre l'ANT ha in essere due convenzioni con Regione Toscana e Regione Campania.

Per quanto riguarda poi i proventi destinati per le varie attività dell'ANT, i dati più recenti sono riassunti di seguito.

PROVENIENZA DEI PROVENTI NEL 2010	
MANIFESTAZIONI	29,92%
LASCITI/DONAZIONI	9.57%
PRIVATI	25.54%
BANCHE/FONDAZIONI	3,36%
ENTI PUBBLICI	1.38%
CONVENZIONI AUSL	13.92%
5 X 1000	13.21%
GESTIONE IMMOBILIARE E FINANZIARIA	2,60%
ALTRI PROVENTI	0,5%
TOTALE	100%

Conclusioni

Gli Ospedali Domiciliari Oncologici ANT (attivi in 9 regioni italiane) costituiscono attualmente una delle strutture più avanzate per numero, per intensità assistenziale e per continuità temporale nel settore dell'home-care a livello nazionale ed internazionale. La nostra esperienza dimostra che è possibile curare efficacemente questo tipo di pazienti, in questa particolare fase della loro esistenza, presso il proprio domicilio con un approccio di tipo ospedaliero e a titolo gratuito, il che rappresenta sicuramente un'altra dimensione della sanità pubblica.

Va inoltre sottolineato che tale esperienza ha raggiunto livelli di una notevole uniformità a livello nazionale in virtù di una regia e di un monitoraggio centralizzati, il che, a nostro avviso, non è di secondaria importanza per il raggiungimento del migliore successo possibile, sia dove il servizio sanitario è particolarmente sviluppato, cfr la regione Emilia Romagna, rispetto alla regione Puglia o Basilicata dove il servizio sanitario ha più lacune..

Un'attenzione particolare è stata riservata agli aspetti sociali che riguardano il paziente e la sua famiglia: questa esperienza è in continua evoluzione con la prospettiva di essere intensificata in rapporto ai fondi disponibili.

I primi dati economici di riferimento indicano che l'assistenza domiciliare, così come impostata dall'ANT, risulta significativamente meno costosa dell'assistenza in un ospedale tradizionale o in hospice. Questo elemento, almeno a nostro avviso, non è stato tenuto nel debito conto dalle autorità centrali e periferiche, nonostante la scarsità cronica dei fondi a disposizione e nonostante il fatto che questa dimensione risponda più compiutamente alle reali esigenze dei pazienti e delle loro famiglie (da una recente indagine l'79% delle persone preferisce trascorrere gli ultimi giorni della propria vita a casa, piuttosto che in strutture residenziali). Tutte le regioni (soprattutto quelle del sud) sono costrette dalle manovre finanziarie che si succedono, a doversi proporre, con deludente periodicità, tagli "dolorosi" della spesa (spesso fuori controllo).

Stante il fatto che questa prospettiva è ineludibile occorre considerare il Progetto Eubiosia ANT come uno dei più importanti "ammortizzatori sanitari" operante nel nostro paese.

Investire, da parte delle regioni, in questo settore, secondo il modello ANT ed in ossequio anche al così decantato principio di "sussidiarietà", significherebbe offrire al cittadino un servizio non solo compensatorio, ma di tipo primario forse più dignitoso e certamente meno costoso, potendosi ridurre così il numero dei posti-letto ospedalieri tradizionali con minori "sofferenze", realizzando inoltre una maggiore libertà di scelta da parte dei pazienti. Il largo impiego di fondi che è in atto in Italia per la costruzione o l'attivazione degli hospice si configura spesso come l'allestimento di nuovi posti-letto forse a più basso costo, ma in ogni caso, da un punto di vista quantitativo, chiaramente mai adeguati al numero dei "morenti" oncologici annuali (160-170.000). Ricordiamo che strutture di 8-10-20 letti soddisfano le richieste di un numero limitato di pazienti "terminali" in quanto la degenza da mettere in conto è o dovrebbe essere di circa 100 giorni, tanto quanto dura, in media, la degenza presso gli ODO-ANT. Se accettiamo fino in fondo questo calcolo ogni posto letto in hospice è destinato ad accogliere in media tre pazienti all'anno, salvo non trasformarsi gradualmente in un posto-letto di ospedale tradizionale tesi a realizzare tempi di degenza sempre più corti (ricovero-dimissione) con l'aggravio delle spese derivanti dalle necessità di attrezzature sempre più costose e sofisticate che le nuove tecniche mettono continuamente a disposizione, come peraltro si sta verificando in Inghilterra.

Gli obbiettivi di fondo della Pubblica Amministrazione devono o dovrebbero essere

a) curare questo tipo di pazienti in accordo con i loro desideri e con quelli delle loro famiglie, offrendo ad ognuno la reale possibilità di scelta (casa o domicilio, l'Eubiosia è un diritto universale), b) curare il numero maggiore possibile di questi cosiddetti terminali e

c) utilizzare le soluzioni meno costose (etica dell'impiego dei fondi pubblici).

Queste considerazioni ci spingono obbligatoriamente sulla strada da noi intrapresa che vede un incremento dell'assistenza sul territorio, al domicilio; ciò non richiede necessariamente la sospensione di programmi di attivazione di nuovi hospice, soprattutto nelle province che ne siano del tutto carenti, ma

invita ad una seria riflessione per trovare soluzioni più coraggiose, secondo una verificata scala di priorità.

L'ANT ha, soprattutto in questi ultimi tempi, sottoscritto convenzioni con alcune Aziende USL del nord e del sud, ottenendo contributi che prevedono rimborsi parziali delle spese assistenziali sempre e tutte a carico dell'ANT, ma è chiaro che manca un disegno generale ed uniforme a livello nazionale nonostante i buoni propositi ripetutamente espressi. Va sottolineato il fatto che queste convenzioni, che coprono solo parzialmente (talora molto parzialmente) i costi ANT, sono frutto di faticose e aleatorie trattative senza una consistente garanzia di continuità dell'impegno da parte delle Aziende USL, il che rende difficile una qualsiasi programmazione in questo settore. Ciò prescindendo dai noti ritardi, a volte vistosi, dei pagamenti dovuti. Va infine sottolineato il fatto che i fondi derivanti dalle convenzioni in essere coprono circa il 15% della spesa assistenziale ANT.

La continuità assistenziale garantita dall'ANT ai medici in ogni ODO ANT è un altro punto di forza della solidità del progetto, fortemente voluta fin dall'inizio dell'esperienza, per costituire un incrollabile caposaldo cui i familiari possano rivolgersi per avere riferimenti sicuri e competenti nel corso della malattia dei loro cari.

I due codici ANT

CODICE ETICO

1. Considera in ogni occasione la vita un valore sacro ed inviolabile.
2. Considera l'Eubiosia (la buona-vita) un obbiettivo primario da conquistare quotidianamente.
3. L'eutanasia (la buona-morte) è obbiettivo da perseguire se intesa come naturale conclusione dell'Eubiosia.
4. Considera ogni evento della malattia reversibile.
5. Combatti la sofferenza (fisica, morale e sociale) tua e degli altri, in tutti i modi possibili e con lo stesso impegno.
6. Considera tutti i tuoi simili fratelli.
7. Il Paziente richiede la tua comprensione e la tua solidarietà, non la tua pietà.
8. Evita sempre gli eccessi.
9. Porta il tuo aiuto anche ai parenti del Paziente.
10. Il tuo contributo è sempre importante e ricorda: il nostro molto sarebbe niente senza il poco di tanti!

LA CARTA DEI DIRITTI DEI MORENTI

1. L'Eubiosia (la vita con dignità) è un diritto fondamentale di ogni essere umano.
2. Il Morente e la sua Famiglia hanno il diritto alla più completa informazione nel rispetto della dignità dell'individuo.
3. La comunità non deve diventare in alcun modo e per qualsiasi motivo, causa o strumento di morte anticipata.
4. La comunità deve garantire al Morente l'esercizio di tutti i diritti civili ed in particolare il diritto di voto presso il proprio domicilio
5. La comunità deve garantire al Morente e alla sua Famiglia il mantenimento di un equilibrato rapporto con l'ambiente in cui vive
6. La comunità deve garantire al Morente ed alla sua Famiglia un'assistenza socio-sanitaria completamente gratuita e continuativa
7. La comunità deve assicurare a tutti i Pazienti un livello di assistenza omogeneo e pienamente rispondente alle loro necessità
8. La comunità deve garantire al Morente la libertà di decidere del suo futuro nel pieno rispetto dell'Eubiosia e della sua coscienza
9. La comunità deve garantire al Morente il diritto di scegliere, in piena libertà, di essere assistito a casa o in un ospedale tradizionale
10. La comunità deve garantire al Morente il diritto di scegliere, nel pieno rispetto della dignità professionale e dei codici deontologici, i sanitari che dovranno assisterlo

4.5.7 La sussidiarietà, testimonianza: Un esempio di economia sociale vera. Il caso "INSIEME SI PUÒ" (a *cura di Rina Biz*[41])

1. Mission e storia. Due elementi che si intersecano.

La Cooperativa "Insieme Si Può" nasce l'8 giugno 1983 da un gruppo di persone che lavorano e che, analizzando la realtà nella quale operano, evidenziano due dati:

- da una parte intercettano due disagi profondi: i giovani che faticano a trovare un inserimento lavorativo, le donne che sono disoccupate e che aspirano a una nuova dimensione professionale e ad una nuova dignità di vita conciliando lavoro e famiglia;
- dall'altra avvertono che la società civile si può mettere in gioco con la pubblica amministrazione come snodo operativo nella gestione dei servizi sociali che in quegli anni stanno strutturandosi nel territorio.

[41] Contributo di Rina Biz già Presidente e Fondatrice della Cooperativa Insieme Si Può e attuale Presidente della Fondazione Ispirazione.

Partendo da queste constatazioni, la Cooperativa Insieme Si Può inizia la propria storia e la propria attività fondandosi su un'idea precisa: combattere la disoccupazione, creare nuovi posti di lavoro, puntare sul capitale umano, attraverso la cooperazione e nell'ottica di un agire efficace e responsabile, capace di intercettare i bisogni, di combattere l'isolamento sociale, di contribuire ad un miglioramento della realtà circostante, a fianco delle istituzioni locali.

Un agire che si impegna a soddisfare tutti i bisogni, anche i più piccoli, quelli a cui nessuno ambisce perché non sono sufficientemente remunerativi, ma sono comunque bisogni: di assistenza, di attenzione, di persone fragili.

Bisogni che la Cooperativa Insieme Si Può, ispirandosi all'articolo 45 della Costituzione e strutturandosi all'interno del proprio territorio, riesce ad intercettare e soddisfare.

Partita quindi da un'idea "pionieristica", con gli anni e l'esperienza Insieme Si Può ha prodotto al proprio interno, ma ha determinato anche all'esterno, una nuova e peculiare cultura d'impresa cooperativa, diversa da tutte quelle già esistenti. Ha imparato a fare impresa, a fare i conti con il mercato e le regole della competitività, ma non avendo finalità di lucro e quindi reinvestendo gli utili in nuovo lavoro e nuove iniziative è divenuta negli anni quello che è oggi: una impresa moderna e nello stesso tempo fedele ai valori fondanti. Una impresa garante della dimensione umana e della solidarietà, secondo gli insegnamenti insuperati di Giuseppe Toniolo.

2. Un esempio di sussidiarietà applicata

Le norme regionali e nazionali, soprattutto la legge quadro sui servizi sociali, parlano di sussidiarietà. Tutto ciò ha come logica conseguenza un ruolo crescente dell'economia sociale in cui pubblico e privato sociale innescano un meccanismo virtuoso di integrazione fra capacità programmatoria, pianificazione, azione, collaborazione, controllo, qualità, economicità, cofinanziamento, flessibilità, versatilità degli interventi. Questo meccanismo virtuoso ha un nome: Sussidiarietà Orizzontale.

E' una visione della sussidiarietà, che rende possibile una maggior efficienza del sistema di *welfare* e, nel contempo, una migliore e più razionale destinazione delle risorse.

La sussidiarietà orizzontale è una risposta antica, ma modernissima e necessaria. Essa favorisce da un lato l'ente pubblico, che può svolgere il proprio ruolo istituzionale di regolatore e controllore dei servizi, senza dover implementare risorse e costi pubblici relativi; e dall'altro gli attori del cosiddetto terzo settore, in primo luogo la cooperazione sociale. Insieme Si Può opera in questo senso a fianco della Pubblica Amministrazione, con interventi in co-progettazione e co-finanziamento, per arrivare a un unico obiettivo, che è quello di fornire servizi innovativi, agili, flessibili e immediatamente rispondenti alla domanda.

Questo ha anche fatto sì che la Cooperativa Insieme Si Può sia divenuta motore di sviluppo di un'economia in forte crisi, con la creazione, soprattutto, di un ingente numero di posti di lavoro, utili anche per la riconversione di una grande massa di lavoratori che, proprio a causa della crisi, si sono trovati nella necessità di trovare altri sbocchi professionali.

Il motto della Cooperativa Insieme Si Può è: “Fare bene il bene”. E questo dice tutto della sua vision e della sua *mission*.

Negli anni Ottanta e Novanta, quelli del miracolo economico del Nordest, ha applicato la regola che nel sociale non si fa semplice assistenzialismo pubblico in nome della solidarietà, e ha applicato al lavoro sociale le regole dell’impresa, assumendo anche il relativo rischio.

Alcune peculiarità essenziali che la contraddistinguono sono:

a) il modo di intendere e organizzare i servizi come sostegno e promozione della famiglia;

b) il radicamento territoriale: ha cercato di interpretare l’economia sociale come modello economico che vive un rapporto privilegiato di reciprocità con il proprio territorio, lo valorizza, reinveste localmente tutta la ricchezza prodotta e regala il valore aggiunto della coesione sociale. Il 97% delle attività della Cooperativa Insieme Si Può sono nella provincia di Treviso.

La Cooperativa è cresciuta così progressivamente, integrandosi nel territorio, accogliendo dentro di sé le modificazioni sociali, affinando la capacità di intercettare i bisogni, dotandosi degli strumenti di ricerca e di studio per interpretarli, costruendo un sistema organizzativo di successo, capace di trasformare un’idea in un progetto sostenibile, nella consapevolezza che ogni società deve non solo lavorare per il presente, ma avere la capacità di prenire il futuro e, con intelligenza e coraggio, investire per il futuro.

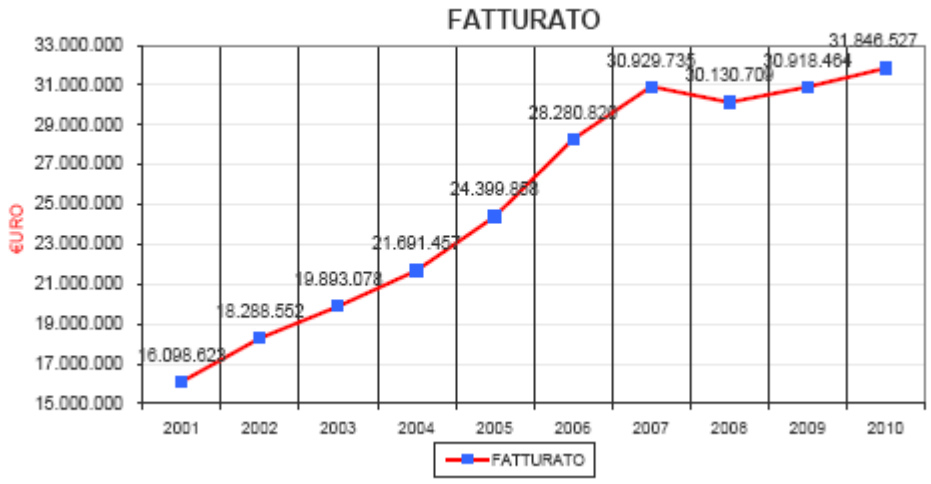
3. Fotografia di “Insieme Si Può”

a) Lo stile: il modello Insieme Si Può ha alcuni tratti caratteristici e riconoscibili:

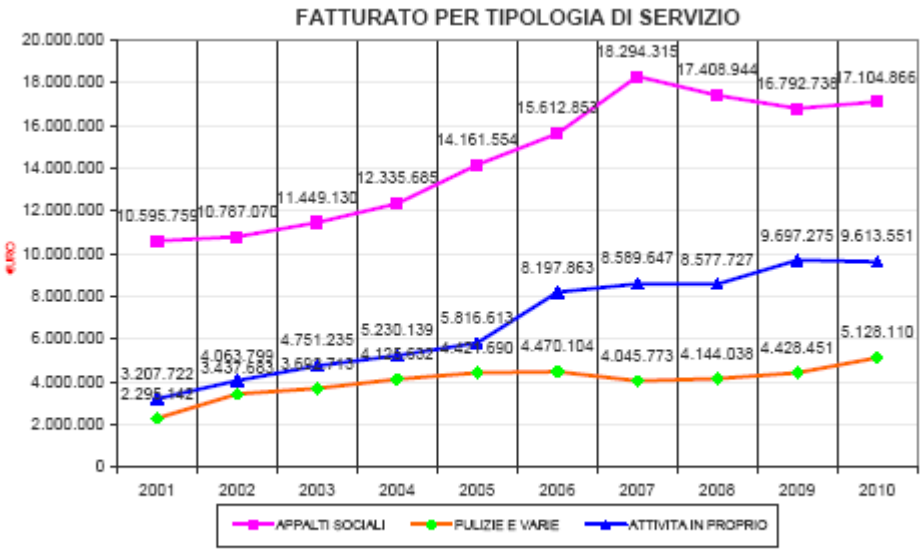
- una comune cultura, condivisa dalle diverse équipe;
- un unico stile che caratterizza il complesso dei servizi;
- la definizione democraticamente partecipata della *mission;*
- una *governance* unica, sperimentata e affidabile, impostata secondo le teorie dell’ingegneria gestionale e concepita agli effetti del miglioramento continuo della qualità;
- la capacità degli operatori di lavorare in *équipe* complesse e pluriprofessionali e di dialogare interagendo positivamente con gli operatori delle Pubbliche Amministrazioni;
- la gestione unitaria e omogenea delle risorse umane;
- un modello formativo e di aggiornamento continuo, direttamente gestito, che supporta in modo coerente i vari servizi, sia a livello di visione generale del servizio, sia con interventi specialistici per le singole attività e/o bisogni;
- la cultura della legalità attraverso il rispetto delle normative nazionali e regionali sia del settore lavoro (contratti ecc.) sia economico-finanziarie (bilanci ecc.);

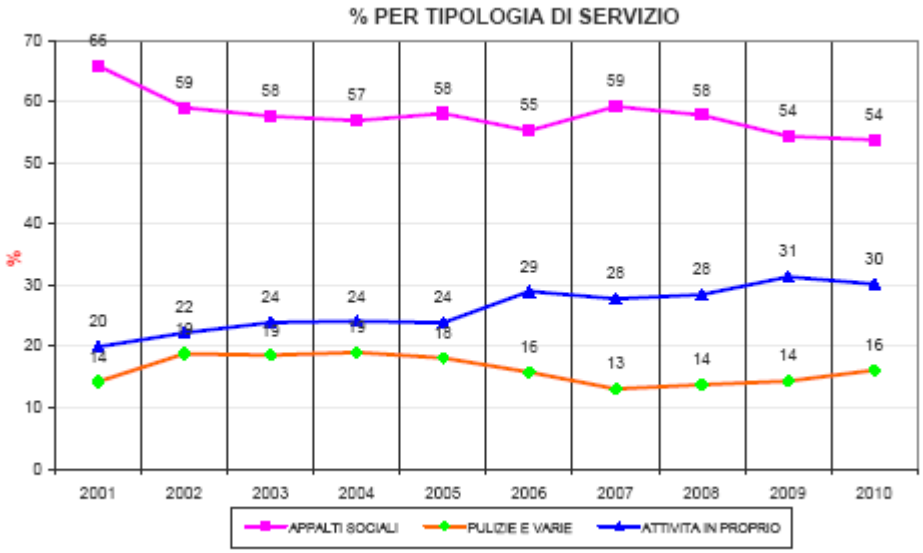
- un modello di elaborazione culturale e progettuale che crea circolazione di informazioni e di conoscenze tra il livello operativo e il livello di studio e ricerca (attraverso la Fondazione Ispirazione).

b) Il risultato dell'operatività, reso evidente dal fatturato complessivo: 32 milioni di euro nell'anno 2010.



c) Prodotto per tipologia di servizio: tralasciando i servizi di igiene ambientale, lavanderia e ristorazione, in crescita ma in *trend* costante, è da segnalare che il fatturato per appalti di servizi alla persona e al territorio è passato dal 2001 al 2010 dal 66% al 54% del totale; contemporaneamente quello per attività in proprio è aumentato dal 20% del 2001 al 30% del 2010, stando a dimostrare la forte crescita imprenditoriale e manageriale della gestione. Questo dimostra il coraggio e la fidelizzazione dei soci, la loro forte motivazione autoimprenditoriale, la loro abnegazione e professionalità.





4. I servizi gestiti

La Cooperativa è articolata come un *global service* alla persona e alla famiglia con servizi per l'infanzia, i minori e i giovani; servizi per le persone con disabilità e per la salute mentale; servizi per gli anziani; assistenza domiciliare e sociale; servizi di cucina, lavanderia, igiene ambientale. Oltre alla formazione professionale e alla ricerca.

E' presente nel territorio della provincia di Treviso e di quelle limitrofe con oltre 250 cantieri di lavoro, e mantiene rapporti con circa 150 committenti privati e pubblici (Comuni, Aziende ULSS, Regione Veneto, Ministero del Lavoro, Enti Locali, ecc…), e con una estesa e capillare rete di parternariati.

Le tipologie di servizi prodotti sono raccordate per Aree organizzate nelle Divisioni:

a) Sociale,

b) Formazione Professionale,

c) Tecnica.

- Area Salute Mentale: dal 1995 Comunità terapeutico riabilitative protette, Comunità alloggio, Centri diurni, Gruppo appartamento, Laboratori per l'inserimento lavorativo, Centro diurno e residenzialità

Oltre l'80 % dei soci lavoratori, tra cui la quasi totalità dei circa 100 laureati (psicologi e psicoterapeuti, educatori, pedagogisti, assistenti sociali, sociologi, infermieri professionali ecc.), è impegnato nei servizi alla persona, ovvero attualmente:

a) Divisione Sociale:

per giovani e adolescenti con disturbi del comportamento alimentare e crisi adolescenziali (n. 15 strutture territoriali);

- Area Disabilità: dal 1992 Centri Educativi Occupazionali Diurni, Comunità alloggio per l'handicap adulto, Assistenza presso le Scuole di alunni portatori di handicap, Servizi domiciliari, Assistenza nei centri estivi e nei doposcuola (n. 4 strutture e servizi);
- Area Anziani: dal 1985, Case di riposo e Centri Servizi per Anziani in gestione completa; Centri diurni, Case di riposo e Centri Servizi per Anziani in gestione parziale (prestazioni infermieristiche, educative, servizi di assistenza, servizi psico-sociali, servizi di sanificazione); Telemedicina; Animazione territoriale per la Terza Età; Fornitura pasti a domicilio; Progetti sperimentali a sostegno dell'anziano fragile e della sua famiglia; Interventi a sostegno delle competenze cognitive e dei bisogni relazionali dell'anziano (n. 17 strutture territoriali);
- Politiche Giovanili, Informazione e Orientamento: dal 1988 Informagiovani/Informacittà, Centri giovani, Punti locali Eurodesk (Programma comunitario per l'informazione e l'orientamento sui programmi in favore dei giovani, promossi dall'Unione Europea con il supporto del Ministero della Gioventù), Sportelli di Orientamento scolastico e professionale, Scambi giovanili (Programma Gioventù in Azione), Progetti di Prevenzione selettiva all'uso di sostanze nella popolazione giovanile, Progetti a favore della partecipazione civica giovanile e dell'integrazione interculturale (n. 7 progetti e centri);
- Area Assistenza sociale e domiciliare: dal 1983 per conto di Comuni e Consorzi di Comuni, a favore della disabilità, del disagio psicosociale e degli anziani (n. 19 Comuni);
- Servizi Infermieristici: dal 1985, presso strutture residenziali per anziani, disabilità mentale; handicap; servizio prelievi e Centro prelievi in gestione complessiva (prenotazione, prelievo, invio e ritiro referti);
- Area Servizi socio educativi per l'infanzia: dal 1996 Asili nido, Nido Aziendale, Centri infanzia, Scuola dell'Infanzia, Scuola Primaria, Centri socio educativi, Doposcuola, Centri ricreativi estivi, Educativa Domiciliare a favore di famiglie con figli minori (n. 16 strutture e centri);

- Ha di recente avviato a Treviso il Centro per la Famiglia "Punto Famiglia": un servizio che agisce a supporto e sostegno della genitorialità con interventi di consulenza, formazione, auto-mutuo aiuto, mediazione familiare;
- E non ultima viene l'attenzione per l'ambiente al servizio della Comunità; per questo la Cooperativa Insieme Si Può ha avviato una Fattoria Didattica, che ospita Centri ricreativi estivi per i bambini che vengono a contatto con la realtà degli animali, che vengono anche utilizzati in un programma di *pet therapy*. La fattoria attua l'inserimento lavorativo di persone con difficoltà, sempre in stretta collaborazione con le Ulss del territorio.
- Ha inoltre gestito servizi consultoriali di natura psico-sociale ed educativa presso Consultori Familiari Ulss.

c) La Divisione Servizi Formativi è attiva dal 1983 con percorsi di aggiornamento interno del personale, corsi a riconoscimento regionale, corsi con accreditamento ECM, Progetti transnazionali, Attività integrate-Terza Area.

b) La Divisione Servizi Tecnici impegna il 20% dei soci lavoratori; comprende in particolare i Settori: Ristorazione; Pulizia e igiene ambientale; Lavanderia, ed opera in strutture socio-assistenziali e sanitarie e presso istituzioni pubbliche e private.
Fin dall'inizio la Cooperativa Insieme Si Può ha scelto di dotarsi di un sistema formativo interno. Ha sviluppato una propria competenza e una rete di risorse attorno alle tematiche della formazione, soprattutto nel settore sociale ed educativo. La Divisione Servizi Formativi progetta e gestisce percorsi formativi professionalizzanti per figure di ambito sociale, aggiornamento per Enti pubblici e imprese private, progetti europei; cura la formazione di aggiornamento dei soci lavoratori, sia per quanto riguarda la normativa sulla sicurezza, antinfortunistica e antincendio, sia per quanto riguarda approfondimenti e contenuti specifici delle diverse figure professionali e delle diverse tipologie di servizio.

La Cooperativa Insieme Si Può è ente accreditato presso la Regione del Veneto per l'erogazione di attività di formazione superiore e continua (Decreto del Dirigente della Direzione Regionale Formazione n. 854 del 8 agosto 2003).

È ente accreditato presso la Regione del Veneto per l'erogazione di attività di orientamento (Decreto del Dirigente della Direzione Regionale Formazione n. 180 del 24 febbraio 2003).

Nel 2004 la Cooperativa Insieme Si Può ha dato vita alla Fondazione "Ispirazione" per la Ricerca e lo Sviluppo dell'Economia Sociale e dell'Educazione, che promuove e sostiene attività culturali e di ricerca nel territorio trevigiano e non solo; ha avviato importanti rapporti di collaborazione con Atenei italiani e internazionali, quali l'Università Cattolica, la LUMSA di Roma, il Pontificio Ateneo San Tommaso di Roma, l'Università di Padova, la Bocconi di Milano. Nel 2011 la Fondazione è arrivata alla 7° edizione della Summer School annuale.

È inoltre iscritta nel catalogo degli enti accreditati per le attività di Educazione Continua in Medicina (ECM).

5. I Soci

L'80% del fatturato viene impiegato per le retribuzioni. Questo dimostra l'importanza che Insieme Si Può dà alla centralità dei soci lavoratori: nel 2010 i soci hanno prodotto oltre 1.616.000 ore lavorate.

La Cooperativa Insieme Si Può è cresciuta dai 9 soci del 1983 ai 1.168 di oggi. Le donne rappresentano il 93% del totale.

I soci stranieri sono il 37% del totale e provengono per il 59% da Paesi fuori dall'Unione Europea.

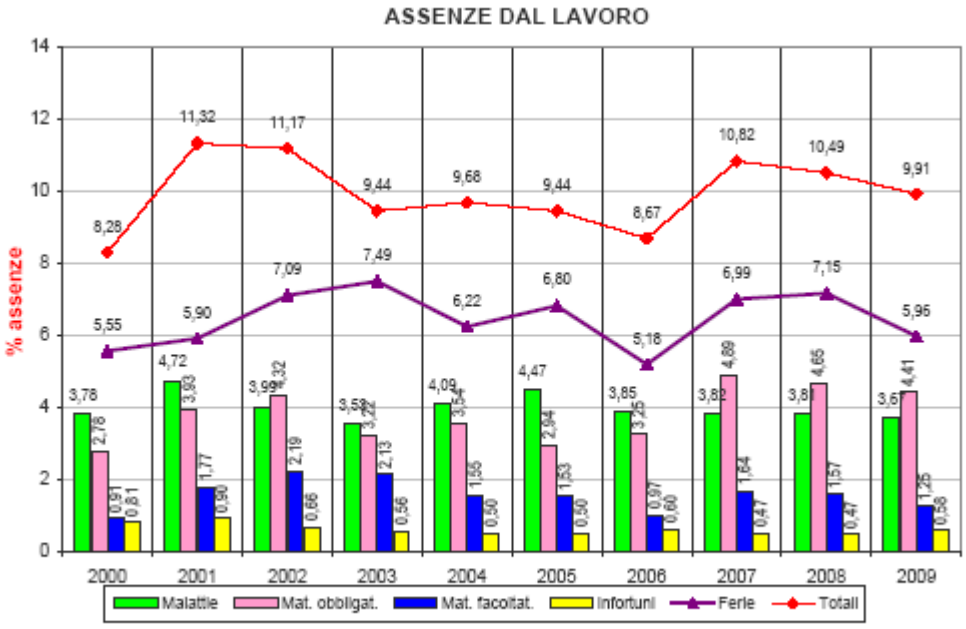
La crescita delle risorse umane è stato ed è anche oggi un investimento strategico. Crescita professionale, ma anche crescita umana ed etica, perché una cooperativa autentica ed efficiente è una grande scuola di vita, oltre che palestra di cultura d'impresa.

Nella Cooperativa Insieme Si Può il 10% dei soci è laureato. Il 23% ha un diploma di scuola media superiore, il 51% ha un attestato di qualifica professionale e il 16% la scuola dell'obbligo.



Il 9% dei soci appartiene a categorie protette o svantaggiate; questo evidenzia l'attenzione della Cooperativa Insieme Si Può per l'inclusione sociale, anche se non tenuta a farlo per legge.

Nella cooperativa viene data importanza agli interventi per la conciliazione famiglia-figli-lavoro: i soci di Insieme Si Può sono in prevalenza donne. Insieme Si Può si è quindi dotata di una struttura flessibile che consente orari di lavoro modulari i quali possano mettere insieme le esigenze del servizio con i tempi della famiglia. Anche in questo Insieme Si Può insegna, perché ha saputo attuare interventi innovativi per la conciliazione lavoro/famiglia con *part-time,* flessibilità dell'orario di lavoro, sostegno della maternità, prevenzione degli infortuni, ecc., che hanno fatto sì che addirittura le assenze dal lavoro totali, dal 2001 al 2010, siano diminuite rispetto ad anni precedenti, pur essendo aumentate quelle per maternità obbligatoria e facoltativa.



Il radicamento territoriale: L'originalità della Cooperativa Insieme Si Può sta nell'essere diventata una grande realtà imprenditoriale senza mai tradire il territorio dove è nata. Su oltre 250 cantieri dove operano i suoi soci, solo 3 sono in provincia di Venezia. Questa è anche la forza del *global service* di Insieme Si Può. La sua presenza, così diversificata nell'offerta e così diffusa nel territorio, le permette di offrire servizi a circa 45 mila famiglie in un anno (un trevigiano su cinque ogni anno ha in qualche modo a che fare con la Cooperativa).

6. L'impostazione per il futuro. I progetti

Essere competitivi oggi significa essere capaci di innovazione. Il sistema dei servizi sociali è disegnato dal pubblico e regolamentato da precise norme, ma ciò non vuol dire che sia un sistema chiuso o immobile.

Per la Cooperativa Insieme Si Può il metodo è sempre lo stesso: l'origine del sistema sono i bisogni delle persone. E i bisogni cambiano nel tempo. Da qui la necessità di fare ricerca e innovazione. Nel sociale ci sono sempre stati pionieri che hanno aperto nuove frontiere, avviando servizi che poi a poco a poco sono stati riconosciuti e inseriti stabilmente nel sistema di *welfare*. È accaduto così, per esempio, con le strutture riabilitative per i malati di mente.

Ed è proprio nei servizi alla persona, sia sociali che educativi o formativi, che la Cooperativa Insieme Si Può ha sperimentato ed attuato la sussidiarietà, partendo dalla lettura di disagi emergenti e dalla volontà di rispondere, interagendo con le Istituzioni Locali (Ulss e Regione). E' il caso della coprogettazione e del cofinanziamento di un servizio (Centro diurno e residenziale per adolescenti e giovani con disturbi del comportamento alimentare) ora divenuto un servizio di eccellenza nel territorio per Ulss della Regione Veneto e non solo.

Altro esempio è nell'area anziani con la costruzione di un Centro di Servizi per Anziani non autosufficienti, con relativo Centro Diurno e servizi a disposizione di tutto il territorio circostante (pasti a domicilio, lavanderia per anziani esterni, assistenza domiciliare, progetto di animazione e prevenzione dell'invecchiamento, ecc.).

Oggi quali sono i settori nei quali occorre investire in innovazione?

- La salute mentale, soprattutto per quanto riguarda la capacità di reinserire le persone con disagio psichiatrico nel circuito del lavoro e delle relazioni sociali; ma anche rispetto a nuovi bisogni, come i disturbi del comportamento alimentare o il disagio psichiatrico precoce, attraverso la realizzazione di una apposita Comunità Terapeutico-Riabilitativa Protetta per minori, servizio di area vasta, altro esempio di coprogettazione con le Ulss.
- "Borgo Casoni – Centro Servizi a rete per l'Autismo" si pone lo scopo di rispondere a nuovi bisogni espressi dal territorio, e prevede la realizzazione di una struttura polifunzionale per disabili in età sia evolutiva sia adulta, con particolare riguardo a persone autistiche. Il complesso viene concepito come destinato ad accogliere servizi che prevedono offerta di residenzialità e semiresidenzialità, inserimento lavorativo e attività socio-occupazionali (in ambiti: agrituristico e ortocultura; *pet therapy*, allevamento e cura di animali; laboratori artigianali), consulenza, riabilitazione, sollievo per le famiglie, formazione in situazione per famiglie e per operatori del settore, attività estiva per minori disabili.
- La continuità assistenziale: vale per gli anziani come per le persone con disabilità; garantire una rete articolata di servizi in grado di supportare la persona e la famiglia dalla propria casa fino alla struttura residenziale di lungo degenza, con un mix differenziato di interventi sociali, assistenziali e sanitari.
- Nuove forme di assistenza domiciliare: come l'accompagnamento nel tempo libero di persone con disagio psichico o disabili e servizi che permettano loro di essere seguiti il più a lungo possibile presso le loro abitazioni.
- Le nuove politiche giovanili: per sviluppare il protagonismo creativo, civico e culturale dei giovani, in particolare attraverso la musica, ma anche per stimolare l'uso di diversi linguaggi e la loro contaminazione artistica: pittura, scultura, grafica, teatro, musica, fumetto. Una moderna guida per i giovani che metta insieme in un unico servizio l'informazione, l'orientamento e la formazione.
- Gli anziani autosufficienti, lavorando soprattutto sul ruolo sociale: farli sentire ancora utili e fare in modo che le comunità li considerino tali.
- La formazione professionale: per formare giovani in grado di gestire organizzazioni complesse, di lavorare con le risorse umane, di gestire con efficacia pacchetti di risorse.
- La cultura dell'economia sociale: dopo aver elaborato un proprio modello organizzativo, l'impresa sociale deve elaborare un modello concettuale che definisca cos'è l'economia sociale nuova e quale ruolo essa giochi nella modernità.

7. Appalti pubblici o *partnership*?

La legge quadro sui servizi sociali (328/2000) è chiara, riconosce alla cooperazione un ruolo "nella programmazione, nella organizzazione e nella gestione del sistema integrato di interventi e servizi sociali". La Cooperativa Insieme Si Può, proprio perché condivide con gli Enti pubblici gli stessi obiettivi dell'interesse generale delle comunità e della coesione sociale, della promozione umana e dell'integrazione sociale dei cittadini, è accreditata non soltanto a gestire i servizi, ma a contribuire alla loro progettazione e ideazione, mettendo a disposizione il proprio *know how* e le proprie risorse economiche.

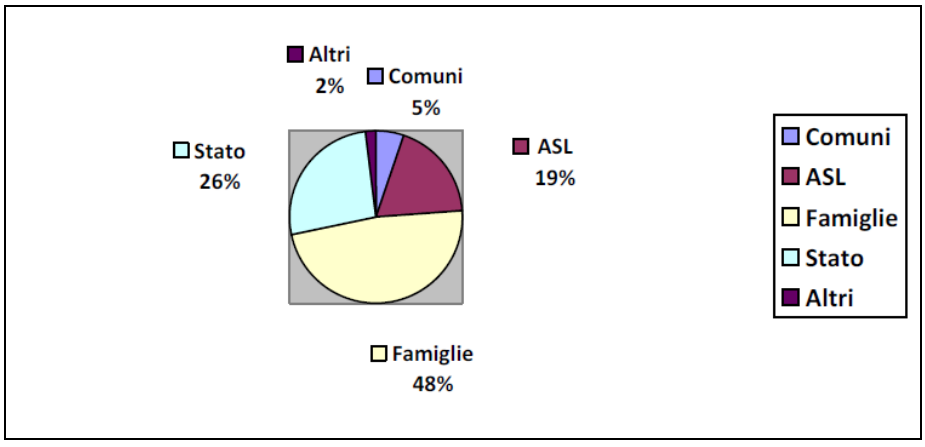
Lo strumento che più di altri ha regolato i rapporti tra Enti pubblici e privato sociale è l'appalto di servizi, ma sta sempre più crescendo la consapevolezza che lo strumento dell'appalto è superato. Passare dal semplice rapporto contrattuale alla vera e propria *partnership* significa stringere alleanze strategiche tra pubblico e privato sociale che abbiano al centro l'idea di territorio e che si sostengano anche con il cofinanziamento.

La Cooperativa Insieme Si Può, che ha creduto nella bontà e nell'utilità di servizi, ha anche investito ed investirà in futuro proprie risorse economiche e di competenze.

4.5.8 Oneri a carico della famiglia – Livelli Essenziali di Assistenza: due criticità da affrontare.

Nella ripartizione della spesa socio assistenziale è rilevante, come si può osservare nella tabella che segue, l'onere a carico della famiglia (48%) (in campo sanitario la spesa cosiddetta *out of poket* è stimata attorno al 25%), le altre componenti di spesa come si è trattato nei capitoli precedenti, riguardano le erogazioni monetarie (indennità di accompagnamento), gli oneri sostenuti dalle Aziende Sanitarie ed infine l'importo (5,2%) a carico dei Comuni. L'onere a carico delle famiglie è piuttosto consistente e purtroppo supportato, solo in pochi casi da forme assicurative, fondi integrativi, (il cosiddetto secondo pilastro).

Grafico 27: La ripartizione della spesa per gli anziani non autosufficienti – Italia 2003



Fonte: irs (Istituto per la Ricerca Sociale) – settembre 2009

Altro aspetto problematico è rappresentato dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), soprattutto per quanto concerne le cure domiciliari.

A riguardo l'area più "delicata" è quella delle prestazioni socio sanitarie ad alta integrazione sociale, ove risulta difficile la ripartizione dei costi tra sociale e sanitario proprio per la "indissolubilità", in molte situazioni delle due componenti.

Nei processi riorganizzativi sanitari la funzione ospedaliera sarà ridimensionata nella quasi totalità delle Regioni a favore dell'attività territoriale, andrebbe garantito, proprio per la *Long Term Care*, secondo standard da definire nel rispetto dei costi standard, una quota di finanziamento specifico. Nei primi anni del 2000 venne istituita una Commissione (Ministero della Salute) proprio per la revisione dei LEA che giunse ad una proposta articolata ed interessante, rimasta poi lettera morta.

Nel 2006 la Commissione Ministeriale, ed in particolare il "gruppo di lavoro" di approfondimento, sull' assistenza domiciliare e residenziale produce la definizione del "LEA" domiciliare, come segue:

"Le cure domiciliari consistono in trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi, prestati da personale qualificato per la cura e l'assistenza alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana, nell'ambito delle cure domiciliari integrate risulta fondamentale l'integrazione con i servizi sociali del comuni. Il livello di bisogno clinico, funzionale e sociale deve essere valutato attraverso idonei strumenti che consentano la definizione del programma assistenziale ed il conseguente impegno di risorse.".[42]

E' un tema che andrebbe ripreso con forza proprio per irrobustire il primo pilastro della spesa (SSN) anche nell'ambito della non autosufficienza.

[42] A. Banchero, M. Trabucchi "L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia" – Cap. 5 Cure domiciliari: caratteristiche e condizioni pag. 134.

Capitolo 5 L'invecchiamento attivo

Sicuramente l'allungamento della vita, reso possibile dal miglioramento sociale, economico e dal progresso delle conoscenze mediche, scientifiche e tecnologiche, rappresenta una delle principali conquiste del mondo moderno. Allo stato delle cose, chi ha il compito di governare i fenomeni sociali ed economici non può fare a meno di rilevarne l'intrinseca problematicità, con il rischio nella contingenza attuale, di non sfruttarne a pieno le opportunità.

Nel mondo occidentale gli ultra65enni sono in continuo aumento sia in senso assoluto sia relativo a causa delle dinamiche di demografiche: diminuzione della mortalità per tutte le fasce di età, baby-boom degli anni 60 e successivo baby-crash.

La consuetudine di associare all'immagine della vecchiaia esclusivamente le perdite fisiche, psicologiche e sociali fa si che si vedano in essa solo decrepitezza, solitudine, malattia e morte. In realtà numerosi studi epidemiologici evidenziano come negli ultimi decenni si stiano realizzando guadagni in salute per la popolazione in generale, e per gli anziani in particolare, che non hanno precedenti; ciò grazie al progresso economico e sociale alle nuove cure e nuove tecnologie mediche, che oggi sono in grado di agire maggiormente sulle patologie cronico-degenerative, rallentando o comunque procrastinando l'insorgenza della vera e propria disabilità.

In contrapposizione all'immagine negativa dell'invecchiamento sempre più enti e organizzazioni vano promuovendo il coinvolgimento attivo degli anziani in percorsi di realizzazione personale e solidarietà sociale una volta fuori dal mercato del lavoro o promuovendo nuove forme di partecipazione all'interno del mondo del lavoro.

Si può quindi sostenere vi sia nella società un pensiero dicotomico sulla questione anziani.

Da un lato si tende a privilegiare l'idea che il progressivo aumento invecchiamento della popolazione comporti principalmente un aumento dei costi per il sistema sociale e sanitario. Infatti, secondo i dati ISTAT del 2007, gli anziani non autosufficienti in Italia sono almeno 2 milioni, mentre quelli affetti da pluripatologie cronico-degenerative sono più di 4.800.000.

Dall'altro si sostiene che gli anziani possano essere una risorsa non solo perché vivono di più, ma anche perché godono di una salute migliore rispetto al passato anche fin oltre gli ottant'anni. Per altro, la presenza d'idee preconcette sulla vecchiaia ostacola l'affermarsi di quest'ultima opinione nonostante le numerose evidenze scientifiche ed epidemiologiche.

In passato, si riteneva che ci fosse una relazione direttamente proporzionale tra aumento di aspettativa di vita e incremento del tasso di non autosufficienza. Numerosi studi epidemiologici internazionali confermano la tendenza all'allungamento della vita e quindi lo spostamento in avanti dell'età di morte senza un parallelo aumento delle malattie cronico degenerative. Piuttosto ci si può aspettare che aumenti ulteriormente l'aspettativa di vita senza disabilità. Si concretizzerebbe così un famoso slogan della Geriatria degli anni '90: "*Più vita agli anni e non più anni alla vita*".

In Italia il fenomeno della riduzione della disabilità in età avanzata si sta concretizzando senza una consolidata attività di prevenzione. Infatti, secondo la "Relazione sullo stato sanitario del paese 2007 – 2008" non vi è stato un sufficiente aumento delle persone ultra65enni praticanti una regolare attività fisica rispetto a quanto rilevato dalla "Relazione sullo stato sanitario del paese 2001 – 2002" dove veniva segnalato come solo una persona su quattro svolgere una regolare attività fisica. Più della metà degli anziani, in particolare le donne, hanno dichiarato abitudini sedentarie con una netta differenziazione territoriale: il sud più sedentario del nord.

Questi dati sono sostanzialmente confermati anche dal sistema continuo di sorveglianza "PASSI" (Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia) che monitora i principali fattori di rischio comportamentali (sedentarietà, scorretta alimentazione, fumo, alcol, rischi cardiovascolare, sicurezza domestica, screening oncologici, ecc.), gestito dall'Istituto Superiore di Sanità.

La prevalenza dei sedentari, registrata nella provincia autonoma di Bolzano è risultata del 7% circa contro il 44% circa registrato in Campania. A questi dati di sedentarietà corrispondono dati di sovrappeso e obesità (rispettivamente 32% e 11% degli Italiani) in contino aumento.

La medicina sportiva ha dimostrato come una moderata, ma costante attività fisica incrementa le resistenze totali dell'organismo, limita l'involuzione muscoloscheletrica e cardiovascolare, stimola le capacità psico-intellettuali.

L'invecchiamento non deve essere considerato unicamente un fenomeno fisiologico ineluttabile inscritto nel proprio materiale genetico, bensì una condizione strettamente legata anche allo stile di vita e alle condizioni socio-ambientali. Un tessuto muscolare attivo è il motore attraverso cui vengono consumati zuccheri grassi e proteine introdotti con la dieta quotidiana. L'inattività muscolare porta alla sedentarietà con tutte le sue conseguenze. L'attività fisica viene visto oggi dalla classe medica come atto terapeutico nel post-infarto miocardico, nel post-ictus e dopo una frattura di femore e come azione di prevenzione per un buon invecchiamento. Bastano 30 minuti di cammino, nuoto o cyclette al giorno per godere dei benefici effetti del movimento.

A seguito di queste premesse il "Piano Sanitario Nazionale 2003 – 2005" sottolineava "*il ruolo fondamentale della corretta alimentazione per la protezione della salute*", mentre il "Piano nazionale della Prevenzione "2005 – 2008" raccomandava una "*attivazione sistematica del Sistema Sanitario nelle strategie di contrasto all'obesità*" e una "*pianificazione e attuazione a livello regionale e locale di interventi mirati a migliorare la nutrizione e a promuovere l'attività fisica presso la popolazione*". Il D.P.C.M del 4/5/2007: "Guadagnare salute: rendere facili le scelte salutari" ha sottolineato che tale obiettivo richiede interventi volti ad affermare una concezione dell'attività sportiva che va al di là della mera attività fisica agonistica, divenendo invece un momento di benessere fisico e psicologico che coinvolge tutti i cittadini, giovani e meno giovani.

Da qui, un'idea di sport come momento di aggregazione sociale, nonché come attività formativa ed educativa dell'individuo nell'apprendimento del rispetto di regole sane, dei principi dell'uguaglianza e del rispetto delle diversità. Il raggiungimento di tali obiettivi è possibile solo mediante il coinvolgimento attivo

delle Amministrazioni interessate, ma anche di quella parte della società civile oggi distante – per molteplici ragioni – dal mondo dell'attività fisica e motoria.

Le strategie d'intervento suggerite dal D.P.C.M. del 4/5/2007 sono:

1. FAVORIRE L'ATTIVITÀ FISICA NELL'AMBIENTE URBANO E DOMESTICO
    - Libertà di movimento. Il trasferimento al lavoro, a scuola o per le incombenze della vita quotidiana possono costituire eccellenti opportunità, non ancora pienamente esplorate, per raggiungere la quantità di attività fisica moderata, raccomandata quotidianamente per mantenersi in buona salute. Facilitare la scelta di un trasferimento fisicamente attivo richiede la soluzione di molteplici problemi che riguardano la sicurezza di pedoni e ciclisti, specialmente quando si tratta di bambini.
    - Disegno urbano ed ambiente domestico. L'ambiente urbano e domestico può facilitare o consentire l'attività fisica ed una vita attiva. La qualità dell'ambiente del quartiere influisce sulla opportunità e la volontà dei residenti di utilizzare gli spazi comuni per l'attività fisica. Sicurezza e protezione dovrebbero essere assicurate. Nel nostro Paese le politiche di chiusura al traffico dei centri storici offrono un'opportunità di movimento a tutte le età, oltre che favorire la tutela dei beni architettonici ed il miglioramento di qualità dell'aria.
2. FAVORIRE L'ATTIVITÀ FISICA AL LAVORO E NEL TEMPO LIBERO
    - Incentivi. La possibilità di fare pratica sportiva dovrebbe essere incentivata anche mediante agevolazioni fiscali per gli oneri sostenuti dai cittadini per lo svolgimento di attività sportive.
    - Attività ricreazionali. Lo sforzo fisico ridotto durante l'attività lavorativa o domestica, combinato con un maggiore tempo libero, fornisce alle persone un buon incentivo ad aumentare il tempo libero dedicato all'attività fisica. Dovrebbero essere create a livello locale infrastrutture che motivino le persone a svolgere attività fisica, tenendo conto dei gruppi svantaggiati.
    - Luoghi di lavoro. Anche i luoghi di lavoro potrebbero essere una delle sedi in cui promuovere l'attività fisica per gli adulti. I migliori risultati si possono ottenere definendo specifici esercizi da eseguire, tenendo conto dell'intensità dell'attività fisica richiesta dal lavoro e delle capacità individuali, regolarmente, preferibilmente tre volte a settimana, con una particolare attenzione ai soggetti sedentari.
3. FAVORIRE L'ATTIVITÀ FISICA PER LE PERSONE DISABILI
    - Favorire l'adeguamento degli impianti e delle strutture destinate all'attività sportiva e motoria rendendoli accessibili ai soggetti diversamente abili attraverso l'eliminazione delle barriere architettoniche.
    - Favorire la formazione e la presenza di istruttori specializzati nel sostegno alle persone disabili. Tali obiettivi potranno essere conseguiti operando in sinergia con le Amministrazioni centrali, con gli Enti competenti, con il Comitato Italiano Paraolimpico, nonché con le Regioni e gli Enti locali, già impegnati nella promozione dello sport dei disabili.
4. FAVORIRE L'ATTIVITÀ FISICA PER GLI ANZIANI
    - Promuovere – insieme alle Amministrazioni centrali agli Enti competenti e agli Enti locali – l'attività motoria anche tra i soggetti più anziani, per i quali inattività e sedentarietà possono

essere responsabili di diverse patologie, mentre un'adeguata attività motoria può costituire un aiuto, sia fisico sia psicologico. A tale fine, insieme alle Amministrazioni centrali competenti e agli Enti locali, occorre individuare le modalità, le strutture e le opportunità offerte dal territorio agli anziani per praticare attività fisica anche quale occasione di socializzazione.

5. FAVORIRE L'ATTIVITÀ FISICA PER LE PERSONE PORTATRICI DI DISAGIO E DISTURBO MENTALE
   - Promuovere l'attività motoria per le persone portatrici di disagio e disturbo mentale. Lo Sport, e in più in generale, l'attività fisica e psicomotoria è suggerito come mezzo di prevenzione, di cura e di riabilitazione e da diversi anni, infatti, la prativa sportiva è divenuta anche uno strumento terapeutico-riabilitativo per la reintegrazione sociale di persone con disagio psichico e mentale

La Regione Veneto, con capofila la Ulss 20 Verona, ha guidato, dal 2007 al 2011, il "Progetto Nazionale Promozione dell'Attività Motoria". Sulla base delle evidenze scientifiche, sono state selezionate alcune tipologie d'intervento capaci di rivolgersi all'intera popolazione, quali:

- le campagna di promozione dell'uso delle scale,
- l'attivazione e la gestione dei gruppi cammino,
- i pedibus e le azioni mirate a influire positivamente sui determinanti ambientali e urbanistici.

Le Regioni aderenti sono state: Veneto, Piemonte, Emilia Romagna, Marche, Lazio e Puglia.

Il Piano Nazionale della Prevenzione 2010-2012 sottolinea che le azioni di promozione della salute e in specifico di educazione, comunicazione e formazione, saranno ugualmente improntate sull'incremento dell'attività motoria, con particolare riguardo alla popolazione giovane-adulta (da valutare con dati ISTAT e con dati derivanti da sistemi di sorveglianza specifica, quali PASSI, OKkio alla salute, HBSC); le linee strategiche e di supporto per il raggiungimento di questo obiettivo prevedono, in particolare programmi di promozione e facilitazione dell'attività motoria con interventi intersettoriali e multidisciplinari, sostenibili e basati sull'evidenza scientifica e sulle migliori pratiche, da ritagliare su target specifici di popolazione (bambini, adolescenti, adulti, ecc.) .

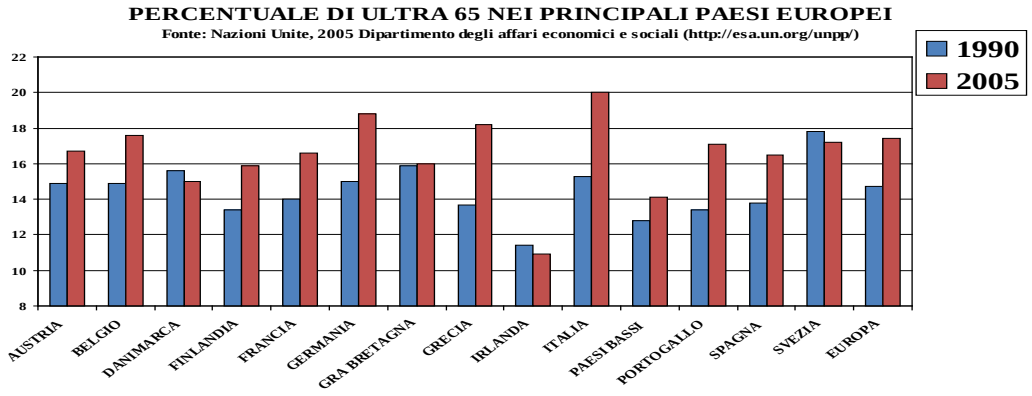
La prevenzione della disabilità in vecchiaia è un problema di tutto il mondo occidentale e in particolare l'Italia e l'Europa.

L'Italia in quanto uno dei paesi a maggior tasso di invecchiamento e l'Europa quale continente con il maggior numero di anziani.

Il 2012 sarà "Anno europeo dell'invecchiamento attivo e della solidarietà fra le generazioni" con le seguenti motivazioni: L'Anno europeo 2012 deve contribuire a far sì che gli anziani rimangano più a lungo nel mercato del lavoro, conservino la loro salute e conducano una vita attiva il più a lungo possibile.

Infatti, l'Unione europea (UE) si trova ad affrontare un rapido cambiamento della struttura demografica e deve affrontare le conseguenze dell'invecchiamento della popolazione sulle finanze pubbliche e sulla

protezione sociale. Le iniziative a favore dell'invecchiamento attivo dovrebbero contribuire ad affrontare tali sfide.



Nelle motivazioni dell'istituzione dell'Anno Europeo dell'invecchiamento attivo ci sono i presupposti per l'apertura di un dibattito, speriamo aperto e senza pregiudizi, sull'opportunità di un allungamento degli anni di vita lavorativa con conseguente allontanamento del pensionamento.

L'argomento è molto delicato poiché il pensionamento è vissuto come un diritto conseguente alla fatica degli anni di lavoro, ma dal lato della salute è un'arma a doppio taglio perché potrebbe essere allo stesso tempo un fattore favorente la sedentarietà e il disimpegno con gli inevitabili effetti negativi. Sembra comunque una necessità ineludibile un aumento dei lavoratori con un'età avanzata soprattutto nel nostro paese che, più di altri si trova ad affrontare rilevanti questioni di sostenibilità economica del sistema sanitario e previdenziale.

Per altro siamo uno dei paesi dove si vive di più e meglio e, restare più a lungo attivi anche nel mondo del lavoro, potrebbe ulteriormente accentuare questa nostra positiva caratteristica.

Viene infine spontaneo il suggerimento di spogliarci dai pregiudizi negativi sull'invecchiamento e eccessivamente positivi sul pensionamento favorendo la permanenza al lavoro di una fascia di popolazione che essendo in buone condizioni di salute può ancora dare molto in termini di produttività ad esempio favorendo il part-time in uscita. G. Capacci, C. Castagnaro, C. Tardini in "Strumenti per un invecchiamento demografico sostenibile" pubblicato su : Quaderni Europei sul Nuovo Welfare, N. 12, Settembre 2009, 24:31, sostengono che: "*Dal punto di vista puramente demografico l'introduzione del part-time in ingresso ed in uscita dall'attività rende possibile la ridefinizione delle soglie di entrata e di abbandono del mercato del lavoro assicurando l'equivalenza della popolazione dipendente*".

Il concetto di "invecchiamento attivo" se utilizzato in modo positiva rappresenta oggi una grande opportunità per risolvere molti dei problemi di sostenibilità del nostro welfare.

5.1 Invecchiamento attivo: Età libera –Invecchiamento attivo il progetto del Comune di Genova

Il Progetto "Età Libera – Invecchiamento Attivo", promosso dalla Fondazione Carige e gestito dal sistema associativo Auser Liguria, in qualità di soggetto tecnico, in collaborazione con la "rete per l'invecchiamento attivo", Comune di Genova ed ASL 3 genovese, ha maturato un'esperienza nel triennio 2008/2010 che permette di contribuire ad avviare definitivamente una fase innovativa nell'approccio e nella gestione dei temi che ruotano intorno alla vecchiaia.

Le azioni progettuali messe in atto in questi anni e la metodologia del "lavoro di rete" sviluppatasi tra Fondazione, Istituzioni pubbliche e religiose, Terzo Settore, Forze sociali e Università hanno contribuito a valorizzare l'importanza di politiche sociali integrate messe in atto attraverso attività di promozione-protezione non solo come sostegno alle persone anziane fragili ma anche come percorsi partecipativi di prevenzione sociale e di costruzione culturale di un'altra idea di vecchiaia.

Si può oggi affermare che il sistema legislativo ligure sia tra i più avanzati e completi del nostro Paese.

Le Istituzioni pubbliche, i privati, le Forze Sociali, il mondo del Terzo Settore, la società civile, fermo restando la priorità d'intervento, di protezione verso le persone anziane che entrano in percorsi di non autosufficienza e/o di fragilità sociale e sanitaria complessa, devono mettere in atto politiche e progetti di promozione sociale che sollecitino la partecipazione attiva delle persone per dare vita agli anni.

Il quadro di riferimento legislativo e organizzativo ligure (Legge Regionale 12/2006 "Promozione del sistema integrato di servizi sociali e sociosanitari", Legge Regionale 48/2009 "Promozione e valorizzazione dell'invecchiamento attivo", sistema dei Servizi Comunali, ASL) e il Progetto Anziani "Età Libera" della Fondazione Carige, ricondotti ad una logica di sistema, permettono di declinare azioni finalizzate ad ottenere risultati sul terreno culturale e per il miglioramento della qualità sociale della vita delle persone che invecchiano.

Il progetto della Fondazione Carige per il 2011 si propone di promuovere una nuova idea di invecchiamento legata al concetto di "arco della vita" attraverso cui proporci di riconoscere e abitare la vecchiaia vivendola in modo positivo come Età Libera.

Un'età liberata da stereotipi e pregiudizi mettendo al centro dell'iniziativa le persone nel loro divenire sociale, titolari di diritti-doveri, capaci di apprendere, di riprogettarsi, di stabilire relazioni intergenerazionali, interculturali e di impegnarsi, attraverso la solidarietà, nella cittadinanza attiva e nel volontariato.

La sfida da raccogliere è quella per la costruzione di un nuovo patto sociale tra generazioni dove il bene comune e la solidarietà, uniti ad un sistema di servizi pubblici garantiti come diritti sociali universali, permettano di assicurare a tutte le persone a prescindere dall'età, dal genere, dall'appartenenza culturale, la propria dignità, i propri diritti e i propri doveri.

<u>Obiettivi</u>

Gli obiettivi che ritiene utile perseguire attraverso il Progetto "Età Libera – Invecchiamento attivo", in stretto rapporto con le Istituzioni a tutti i livelli, sono:

A) Strutturazione definitiva del progetto, attraverso un patto di rete per l'invecchiamento attivo formato da Fondazione Carige, Istituzioni pubbliche e religiose, Terzo Settore, Università e Forze sociali che sottoscrivono tale patto come impegno di collaborazione finalizzato alla definizione-attuazione del Progetto Anziani "Età Libera – Invecchiamento attivo". La rete dovrà essere costituita, a livello regionale, provinciale, di città capoluogo di provincia e di Distretto Sociosanitario e ha compiti, sulla base delle linee di indirizzo contenute nel progetto, di definizione degli obiettivi, del coordinamento del progetto, di elaborazione e gestione delle azioni progettuali;

B) Sviluppo di azioni progettuali finalizzate a definire la vecchiaia come "età libera" attraverso la strategia dell'invecchiamento attivo e le attività di promozione e protezione per contribuire ad assicurare la salute, il benessere sociale e il protagonismo delle persone che invecchiano.

Azioni progettuali

Le diverse azioni progettuali, formulate e gestite d'intesa tra Fondazione Carige, Istituzioni pubbliche (Regione, ASL, Province, Comuni, Distretti Sociosanitari), Terzo Settore, Forze Sociali e Università, saranno finanziate con risorse derivanti dalla Legge Regionale n° 48/2009 ("Promozione e valorizzazione dell'invecchiamento attivo") e dal Progetto Anziani "Età Libera – Invecchiamento Attivo" promosso dalla Fondazione Carige.

1. AZIONI DI PROTEZIONE delle persone anziane con fragilità fisiche e sociali:

1.1. Consolidare il Numero Verde "Programma Anziani", Regione Liguria (800.99.59.88)

1.2. Migliorare la qualità della vita delle persone che si trovano a vivere all'interno degli Istituti

1.3. Promuovere una cultura alla domiciliarità, attraverso:

a. la presa in carico degli attuali 600 anziani garantendo a 300 di loro il telesoccorso h24 e agli altri 300 l'aiuto domiciliare attraverso contatti telefonici settimanali e due visite domiciliari mensili effettuate da volontari (finanziato fino a fine 2011 con risorse 2009 – 2010);

b. il Sostegno alla mobilità realizzando, in ogni provincia e nel Tigullio, un progetto sperimentale per il trasporto socio-assistenziale-sanitario a favore delle persone ultrasettantenni sole, con difficoltà di deambulazione, gestito attraverso volontari.

2. AZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE per un invecchiamento attivo come età libera a favore delle persone di tutte le età

2.1. Per una nuova idea di vecchiaia attraverso:

a. l'organizzazione di incontri, conferenze nelle scuole di ogni ordine e grado, nelle università, nell'associazionismo e in ogni spazio della società;

b. la promozione di campagne di comunicazione, di informazione, di apprendimento all'invecchiamento attivo.

2.2. Per l'apprendimento permanente di tutte le età e il benessere fisico delle persone che invecchiano (attività gestite a livello distrettuale e sovra distrettuale):

a. APPRENDIMENTO PERMANENTE: Azioni finalizzate a valorizzare le risorse vitali delle persone, accrescere le loro conoscenze, prevenire l'esclusione sociale, l'analfabetismo di ritorno, valorizzare la memoria, l'interculturalità, l'intergenerazionalita;

b. BENESSERE FISICO COME PROMOZIONE DELLA SALUTE:

- corsi sperimentali di Attività Fisica Adattata;
- corsi-laboratori sperimentali di Memory Training;
- organizzare attività di ginnastica dolce, tai-chi, di gruppi di cammino;
- incontri sull'educazione alimentare, sull'uso dei farmaci, sulla sicurezza e prevenzione di incidenti e di cadute.

2.4. Per la valorizzazione del territorio, dei siti culturali della nostra regione e l'organizzazione dell'Estate Anziani in città:

a. Istituire, in ogni provincia-città capoluogo, un fondo finalizzato a sostenere lo sviluppo di un turismo sociale e ad agevolare l'accesso ai diversi siti culturali dei territori liguri;

b. Promuovere l'Estate anziani nelle diverse province liguri per contrastare le solitudini degli anziani che restano in città;

c. Promuovere e costituire gruppi di interesse culturale e/o gruppi web d'argento entrambi formati da venti persone di cui almeno quindici ultrasessantenni.

2.5. Per l'organizzazione del "Festival itinerante dell'Età Libera":

a. Promozione in ogni Provincia e nel Tigullio, a partire da marzo sino ad agosto, di eventi territoriali finalizzati ad organizzare iniziative per dare visibilità e valore all'espressività, alla creatività, alla manualità delle persone anziane che risiedono nei vari Comuni della nostra Regione;

b. Organizzazione di una settimana dedicata alla valorizzazione e socializzazione delle persone che vivono all'interno degli Istituti ;

c. Organizzazione di una giornata dedicata ai rapporti intergenerazionali "nonni-nipoti" con l'esposizione degli elaborati prodotti per i concorsi di disegni e temi e relativo riconoscimento ai partecipanti;

d. Organizzazione di eventi a livello di Distretto Sociosanitario per la valorizzazione del territorio, dell'intergenerazionalità, dell'interculturalità e la socializzazione degli anziani.

3. PROMOZIONE DEL VOLONTARIATO CIVILE DEGLI ANZIANI per la gestione del Progetto "Età Libera – Invecchiamento Attivo"

La realizzazione delle diverse azioni progettuali si concretizza attraverso l'impegno professionale di figure tecniche e la promozione di un volontariato civile nel quale siano impegnati i cittadini, in particolare gli ultrasessantenni della nostra regione.

Questo è reso possibile dando piena applicazione all'art. 7 della L. R. 48/2009 che prevede l'istituzione di un volontariato civile degli anziani come cittadinanza attiva, responsabile e solidale.

A tale proposito saranno promossi specifici profili di volontario con funzioni di "gestore" e/o di "facilitatore" di attività. Nello specifico, a titolo esemplificativo, si prefigurano:

1. volontario per la promozione e la gestione di attività per le persone anziane con fragilità fisiche e sociali che vivono nel proprio domicilio o in Istituto

2. volontario per la promozione e la gestione di attività in situazioni di convivenza di più persone (alloggi sociali e/o protetti, ecc.)

3. volontario per la promozione di reti di buon vicinato attraverso la valorizzazione di attività di sostegno spontanee (o sollecitate/create) nei condomini/vie cittadine (es.: custodi di condominio) per incrementare la percezione di sicurezza degli anziani, per evitarne l'isolamento domiciliare creando una rete di "protezione", che può essere offerta anche dagli "anziani" attivi.

4. volontario per la promozione e la gestione di gruppi che svolgono attività motorie e stili di vita;

5. volontario per la promozione e la gestione di attività o gruppi di interesse che partecipano ad attività culturali, di turismo sociale, tempo libero;

6. volontario per la promozione e la gestione di attività o di gruppi "web d'argento" e laboratori per la conoscenza e l'utilizzo delle tecnologie informatiche (acquisizione di competenze per navigazione e utilizzo di siti dedicati, es.: portale Q-Ageing);

7. volontario per la promozione e la gestione di attività o di gruppi di creativi in attività di: manualità, pittura, fotografia, découpage, poesia, scrittura, canto, recitazione, ecc.;

8. volontario per la promozione e la gestione di attività o gruppi per lo sviluppo di attività intergenerazionali e di accoglienza-riconoscimento interculturale;

9. volontario per la promozione e la gestione di attività o gruppi impegnati in attività civica, raccolta differenziata, consumo consapevole, valorizzazione del territorio.

Ai volontari che operano in queste attività di impegno civile, così come previsto dal comma 4 dell'art. 7 della L.R. 48/2009, può essere riconosciuto, per il tramite delle associazioni della rete, un rimborso forfetario per le spese sostenute (non superiore a € 150,00 mensili e corrispondenti a un congruo numero di turni giornalieri di volontariato) attraverso autocertificazione su un apposito modulo firmato dal volontario e controfirmato dal Legale Rappresentante.

Capitolo 6 Disabilità, non-autosufficienza e tecnologie

Tradizionalmente l'assistenza 'di lungo periodo' (Long-Term Care, LTC) per le persone con patologie croniche, disabilità e fragilità è stata reattiva ed episodica, portando al ricorso evitabile dell'ospedale e delle strutture residenziali; con un supporto tecnologico adeguato, è possibile renderla sempre più 'proattiva' e coordinata, migliorando sia la qualità della vita dei soggetti interessati e dei loro familiari, sia la sostenibilità economica del sistema complessivo: una visione olistica sulla salute e il benessere del cittadino non può oggi prescindere da un utilizzo appropriato delle tecnologie.

Con interventi assistenziali permanenti e continuativi spesso si riesce ad alleviare le conseguenze di una autonomia funzionale compromessa ed a tenere sotto controllo i problemi, anche se non è possibile risolverli; i modelli di assistenza rispondono sempre meglio ai bisogni dei cittadini e la tecnologia può avere una parte significativa per contribuire a offrire più servizi e a renderli più mirati ed efficaci.

La frammentazione degli interventi degli operatori (sia sociali che sanitari) e la dispersione geografica degli attori sul territorio (cittadini e operatori) può essere ridimensionata con l'utilizzo dell'ICT (Information and Communication Technology) e di apparecchiature avanzate, a costi sempre più accessibili.

6.1 La tecnologia come supporto cruciale ai nuovi modelli organizzativi

La sfida consiste nel mettere in atto un processo di assistenza partecipato, adattato al livello individuale di bisogno; la gestione integrata delle malattie croniche (Chronic Disease Management) è un modello di dimostrata efficacia che si sta gradualmente affermando, in cui il ruolo delle tecnologie può essere decisivo, ed anche l'assistenza sociale può essere coinvolta in un simile processo.

Inoltre il cittadino, con gli eventuali caregiver che lo circondano (parenti, badanti, vicini, volontari), può disporre oggi di apparecchiature domiciliari e di soluzioni ICT in grado di fornire aiuti complementari nello svolgimento delle attività quotidiane e nella gestione del processo di assistenza, per esempio per comunicare con operatori remoti e altri cittadini, ricordare scadenze e prendere appuntamenti, misurare parametri biologici e ambientali e generare segnalazioni di anomalie, consultare informazioni sulle strutture e sui servizi disponibili, svolgere pratiche amministrative, ricevere istruzioni e fruire di sessioni educative on-line.

In questo modo le soluzioni tecnologiche permettono di formare, per ogni soggetto interessato, una sorta di 'team virtuale' mirato, composto a pieno titolo dal cittadino stesso, dai caregiver, dagli operatori sociali e sanitari di volta in volta coinvolti. Sebbene sparsi sul territorio e con ruoli, obiettivi e compiti diversi, tutti questi attori possono in teoria comunicare tra loro e coordinare le proprie attività (e mettere in comune la documentazione corrispondente) secondo il piano individuale di assistenza condiviso, che comprende anche le attività svolte a domicilio dal cittadino e dai caregiver.

Allo stesso tempo, il management potrà fruire di indicatori tempestivi di processo e di outcome relativi ai punti critici dei processi di assistenza su cui si ritiene opportuno e fattibile intervenire (es. negli scenari a rischio di non-appropriatezza o di errori), concordando – possibilmente a livello regionale e nazionale –

gli standard sui dati di routine da osservare e trasmettere in modo sistematico nel corso delle procedure oppure negli scambi di dati tra gli operatori e con i cittadini, utilizzabili anche per gli scopi di governance.

Tuttavia il fenomeno della Long-Term Care assistita dalla tecnologia è ancora nella sua infanzia, e deve essere adeguatamente compreso ed indirizzato sia per massimizzare i suoi effetti sulla società, sia per migliorare la vita dei cittadini e dei caregiver. I cambiamenti organizzativi su larga scala, sostenuti dalla tecnologia, possono produrre effetti notevoli sulla promozione della salute e del welfare nel sistema della disabilità e non-autosufficienza. Negli ultimi anni è cresciuta la consapevolezza che la scala dei fenomeni non è più locale, con interventi isolati e spontanei sul singolo servizio, ma riguarda vaste aree con coinvolgimento di normative appropriate e strumenti di governance. Inoltre il mercato nascente dei dispositivi domiciliari 'smart' collegabili in rete offre anche un'opportunità non trascurabile per l'industria (in termini di prodotti e di servizi). L'industria delle tecnologie per il LTC è ancora poco sviluppata in Italia. Nonostante il mercato sia potenzialmente enorme, visti i dati sull'invecchiamento della popolazione, la mancanza di un sistema tariffario per il rimborso ha mantenuto bassa l'offerta di servizi basati sulle tecnologie.

L'ICT e la domotica possono rinnovare i modelli di assistenza attraverso la messa in rete degli operatori, il cambiamento dei ruoli degli operatori, formali e informali, e dei cittadini-pazienti, la riduzione delle limitazioni e delle fragilità, la riduzione del peso per i caregiver informali. Le tecnologie per il LTC promettono di aiutare il passaggio da un sistema socio-sanitario ancora ospedale-centrico ad uno basato sul territorio e sull'assistenza domiciliare. Questo passaggio permetterebbe evidenti vantaggi di risparmio per il sistema Paese e ricadute positive sulla qualità della vita degli assistiti.

Si può prevedere che l'impatto maggiore sul sistema nel suo complesso non sarà dovuto alla diffusione spontanea e frammentata di singoli ausili da parte dei cittadini-consumatori, ma piuttosto da cambiamenti organizzativi su larga scala dell'intero sistema di welfare, supportati dall'uso di tecnologie abilitanti, in particolare quelle rivolte alle malattie croniche, alla fragilità e ad un "invecchiamento in salute"; l'Unione Europea ha in atto numerose iniziative in questo senso (tra cui: AAL-Ambient Assisted Living, ICT for Health, e-inclusion, European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing, Digital Agenda).

La riorganizzazione dei processi di assistenza verso forme economicamente più sostenibili può essere facilitata da un'adozione pervasiva di tecnologie adeguate, per avere un impatto sui processi decisionali degli operatori e sugli stili di vita dei cittadini, per migliorare la qualità e l'appropriatezza, ridurre gli errori e gli sprechi. Ad esempio si potrebbero affrontare in modo sistematico i problemi relativi all'assunzione di farmaci che provocano numerosi accessi all'ospedale, spesso in emergenza, e sono un motivo di ricovero in strutture residenziali per un quarto delle persone anziane. Il New England Healthcare Institute ha stimato che mantenere nella Long-Term Care uno stato ottimale di salute con una maggiore aderenza al trattamento prescritto porterebbe anche ad evitare un 13% di spese.

La diffusione di questo mondo ideale non è ostacolata dalla mancanza di soluzioni tecnologiche, ma dalle problematiche normative, economiche, organizzative e culturali, dall'assenza di un dibattito costruttivo e di una consapevolezza diffusa sulle opportunità disponibili e soprattutto dalla carenza cronica di innovatori all'interno delle strutture in grado di gestire il processo di cambiamento.

In questo scenario è risultato spesso difficile rendere durevoli – con una riallocazione permanente e "di sistema" dei ruoli, delle responsabilità e delle risorse – le esperienze "pilota", nonostante sia stata ormai dimostrata da numerosi studi l'efficacia della tecnologia in determinati modelli di assistenza. Pertanto l'evoluzione del fenomeno non può essere lasciata allo sviluppo locale spontaneo, ma deve essere coordinata e pianificata in ambito inter-regionale per trarne il massimo dei benefici per gli individui e per la comunità.

Peraltro, mentre sono noti i livelli prestazionali dei vari punti di erogazione presenti nel sistema sanitario, specialmente se ospedalieri, al contrario scarse sono le conoscenze in merito a come le varie prestazioni si integrano fra loro per la cura del paziente. Se con qualche difficoltà si riesce a costruire un profilo di attività intorno ad un paziente ricoverato in ospedale, è praticamente impossibile, nella grande maggioranza dei sistemi sanitari e sociali, ricostruire la storia assistenziale individuale. Questa attenzione, decrescente dall'ospedale al territorio, è indicativa di un sistema pensato sostanzialmente sulle prestazioni e quindi sulle necessità dei professionisti piuttosto che dei cittadini.

6.2 Le soluzioni disponibili

Per descrivere le principali caratteristiche delle tecnologie, è utile distinguerle in due grandi classi: da una parte i dispositivi e gli ausili, dall'altra l'ICT (Information and Communication Technology), per poi considerare come si stia affermando una loro stretta sinergia per fornire servizi innovativi.

I dispositivi utilizzabili oggi nell'assistenza domiciliare evolvono verso un rapporto tra prezzo e qualità / prestazioni sempre più favorevole; molti strumenti vengono introdotti per un uso diffuso da parte di persone non specializzate. Queste tecnologie hanno diversi elementi in comune:

- sono miniaturizzate, facilmente trasportabili, spesso collegabili a un PC o ad un cellulare;
- permettono una interazione relativamente intuitiva ed amichevole (anche se non necessariamente devono essere usate dal diretto interessato);
- hanno un consumo ridotto di energia e possono essere alimentate a batteria;
- possono essere prodotte su larga scala.

Un ampia scelta di soluzioni commerciali possono essere usate per sostituire, mantenere, migliorare le capacità funzionali di un individuo, per supportare l'erogazione di servizi da parte degli operatori o per comunicare con parenti lontani, altri pazienti o con gli operatori.

La maggior parte degli ausili sono passivi, stand-alone, non necessariamente 'elettronici': la tecnologia avanzata può essere nascosta per esempio nei materiali, nel processo produttivo o nel design ergonomico innovativo. Le funzionalità sono in genere limitate, legate ad una particolare problematica in un contesto ben definito; ogni dispositivo è concepito per una particolare funzione ed il suo specifico impatto sul "sistema" è quindi necessariamente circoscritto.

Le tecnologie dell'informazione sono intrinsecamente flessibili e pervasive, in grado di gestire l'acquisizione, la memorizzazione e la condivisione di dati, informazioni e conoscenze per diversi scopi nell'erogazione dell'assistenza, nel coordinamento tra gli operatori, nell'integrazione tra aspetti sociali e

sanitari, nella governance. Può mettere in collegamento i diversi attori (il cittadino, i caregiver, gli operatori, i manager) e gestire i dati provenienti da un numero crescente di dispositivi. L'ICT permette di accrescere il livello di performance degli operatori e di rendere più autonomi i cittadini, in processi collaborativi.

Per sua natura, la gestione del cambiamento per introdurre soluzioni ICT 'sistemiche' richiede trasformazioni organizzative su larga scala e quindi decisioni strategiche di alto livello. L'impatto maggiore dovrebbe derivare dal coordinamento degli operatori sul territorio, attraverso strutture diverse, tra loro e con i cittadini, per assicurare la continuità dell'assistenza, la sincronizzazione tra le attività, la comunicazione mirata tra gli attori. L'ICT acquista così un ruolo cruciale nella riorganizzazione dei processi e nella redistribuzione delle responsabilità tra gli operatori e tra operatori e pazienti/caregiver, nella gestione integrata delle malattie croniche, nella responsabilizzazione dei cittadini (patient engagement), nell'integrazione tra aspetti sociali e sanitari. In diversi Paesi si sta andando verso una 'salute in rete' (Connected Health), collegando tra loro non solo i sistemi informativi, ma soprattutto le persone.

Il connubio tra dispositivi ed ICT permette di superare ostacoli spazio-temporali, generando nuove opportunità di tele-assistenza e tele-salute con un forte impatto sul mondo del Long-Term Care (LTC), in quanto le soluzioni stanno evolvendo per incorporare capacità di gestione e di comunicazione dell'informazione attraverso internet, come ad esempio nel caso della domotica (per sorveglianza o per comfort). I dispositivi domiciliari implicano una componente strutturale nei servizi di assistenza, in quanto dovranno essere allestiti centri di ascolto (pubblici o privati) sia per gestire l'interpretazione dei dati e delle segnalazioni provenienti dalle apparecchiature e fornire un ritorno adeguato ai cittadini e ai caregiver, sia un supporto tecnico per la manutenzione delle apparecchiature e per risolvere i problemi di collegamento.

Le esperienze internazionali dimostrano che accanto ad una indispensabile infrastruttura tecnologica e ai servizi di base per l'interoperabilità "tecnica" (hardware, software, reti sicure, anagrafi dei cittadini e degli operatori, carte elettroniche, ecc.), per ottenere una efficace interoperabilità "semantica", sia per la governance del sistema che per la comunicazione tra operatori e con i cittadini, è necessario lo sviluppo e il costante aggiornamento di una "infostruttura" specifica per il settore sociale e sanitario.

L'infostruttura definisce in modo organico e sistematico, in modo coerente a livello regionale, nazionale o meglio internazionale, i contenuti da condividere tra le applicazioni. I contenuti concordati vengono poi resi disponibili in formato elettronico elaborabile (open content), sia agli sviluppatori dei sistemi che agli utilizzatori, per il funzionamento ottimale del sistema complessivo. Essi includono:

- la definizione strutturata di processi assistenziali di riferimento e degli scambi di documentazione tra gli attori, con i criteri per la selezione delle informazioni da includere nei diversi tipi di documentazione;
- un nome univoco e un identificativo per i principali parametri e variabili da raccogliere e scambiare nei diversi contesti, ognuno con i sottoinsiemi di valori ammessi e le rispettive codifiche;

- la definizione elaborabile dei cruscotti decisionali e di ogni indicatore di processo e di esito; l'adozione di definizioni chiare ed esplicite di indicatori uniformi tra aziende sanitarie, Comuni e Regioni permetterebbe ai manager di confrontarsi con realtà analoghe;
- le modalità di interazione tra le apparecchiature domiciliari e il resto del sistema informativo.

In teoria lo sviluppo ed il mantenimento del contenuto dettagliato dell'infostruttura dovrebbe essere di pertinenza delle organizzazioni degli operatori, coadiuvati dall'industria, dalle istituzioni, dalle associazioni dei cittadini e dall'accademia, mentre l'indirizzamento, il coordinamento e il supporto logistico ed economico sono di pertinenza delle istituzioni. In questo modo si superano i forti limiti di un approccio basato su una molteplicità di accordi locali, ad esempio sulle tabelle di codifica, limitati a particolari contesti operativi e quindi non compatibili in un ambito più vasto. Infatti molte attività sono già svolte in modo frammentato da diverse organizzazioni, quali società scientifiche, aziende sanitarie, strutture istituzionali, organismi di standardizzazione, all'interno dei contesti di loro competenza. Oggi queste realtà vengono a contatto, facendo nascere il problema di una coerenza complessiva attraverso i diversi gruppi di interesse e le zone geografiche.

Spetta alle istituzioni il compito di definire le priorità e la tempistica nell'attività di definizione delle strutture dei messaggi e dei documenti standard, sia come oggetto di ballottaggio e approvazione da parte degli enti di normazione, sia come oggetto di regolamentazione istituzionale; non si può per la loro natura arrivare alla definizione e manutenzione di tutti i possibili sottoinsiemi significativi di dati elementari in uso nelle varie situazioni e in occasione dei singoli scambi informativi tra gli attori, per un numero enorme di compiti e scopi diversi nell'ambito della cooperazione assistenziale.

Le attività dovranno creare progressivamente un "registro dei metadati sociali e sanitari", cioè una raccolta armonizzata di descrizioni strutturate delle componenti dell'infostruttura, per un insieme crescente di situazioni predefinite, secondo le priorità derivanti dall'applicazione dei piani sociali e sanitari . Tale registro dei metadati ha lo scopo di raccogliere e rappresentare in modo uniforme le definizioni di "tutti" i dati rilevanti e di interesse comune utilizzati in diversi sistemi informativi, in modo da permettere poi confronti e armonizzazioni tra i dati stessi.

Gli strumenti terminologici riguardano la rappresentazione strutturata, l'estensione e la validazione dei principali sistemi di codifica, la cui condivisione è una condizione cruciale per un supporto efficace all'attività quotidiana di assistenza e per ottenere l'integrazione dei numerosi sotto-sistemi informativi presenti nel settore. Nelle strutture sociali e sanitarie vengono contemporaneamente usate centinaia di schemi di codifica. Tra queste, vi sono alcuni sistemi clinici che contengono termini e codici relativi ad un ampio spettro di concetti, tra 10.000 e 100.000, allo scopo di coprire tutti gli aspetti delle discipline mediche.

Tuttavia gli operatori hanno bisogno, per svolgere la loro attività di routine, di una sottoinsieme di terminologie e codifiche standard, più raffinate e granulari di quelle create per scopi statistici, organizzativi o economici, che non sono adatte al nuovo ruolo che esse dovranno avere nelle applicazioni.

6.2.1 Il cittadino al centro - tipologia di coinvolgimento del cittadino e dei caregiver

Mettere 'il cittadino al centro significa che in teoria i servizi sociali e quelli sanitari dovrebbero apparire come un sistema integrato e coerente nei confronti di ogni soggetto di assistenza e dei caregiver, risolvendo al proprio interno tutti gli aspetti legati alla comunicazione e alla corretta collaborazione nei rispettivi ambiti, dai punti di vista organizzativi, informativi e amministrativi. Quindi grazie al sistema informativo devono poter circolare in modo mirato le segnalazioni reciproche tra gli attori che si occupano di un cittadino, sui loro ruoli e compiti e sulle attività previste, in corso e completate, in funzione del piano di assistenza prestabilito e degli eventuali imprevisti.

E' il self management, che consiste nel rendere più competenti, nei loro comportamenti, i cittadini e i loro familiari nella gestione della propria salute. Nella pratica vuol dire rendere capace un cittadino di interpretare correttamente alcuni segnali e poterli gestire autonomamente o tramite un contatto diretto con un professionista. Il cittadino e i caregiver sono quindi parte integrante di questo sistema informativo; per ogni servizio il loro coinvolgimento può essere di vario tipo:

- ruolo meramente passivo - le tecnologie (per esempio sensori ambientali) permettono una supervisione a distanza da parte degli operatori, nel rispetto della privacy e della dignità della persona, con una partecipazione praticamente assente da parte del cittadino.
- partecipazione limitata - il ruolo del cittadino o dei caregiver è precisamente strutturato e prevede l'esecuzione di semplici procedure ripetitive, eventualmente in seguito ad una fase di apprendimento; il caso più diffuso è la generazione di un segnale di richiesta di intervento.
- collaborazione interattiva - si tratta di dispositivi e servizi in cui il cittadino o il caregiver utilizzano le proprie conoscenze per interagire con gli operatori e prendere decisioni congiunte.
- autonomia - in seguito a specifici interventi formativi, il cittadino e i caregiver vengono messi in grado di gestire in autonomia i dispositivi, e prendere direttamente decisioni in circostanze predefinite, con una supervisione sull'andamento complessivo del processo da parte degli operatori.

Considerando il punto di vista delle tecnologie, da una parte ci saranno pertanto soluzioni relativamente autoconsistenti (anche ausili e dispositivi non 'elettronici'), che mettono in grado il cittadino di gestire al meglio le proprie attività quotidiane o la propria malattia, o lo guidano nell'esecuzione di esercizi (es. per forme iniziali di demenza o per riabilitazione motoria); dall'altra sistemi capaci di utilizzare la rete internet per trasmettere dati o per facilitare l'interazione con operatori remoti (che nei Paesi anglosassoni vanno oggi sotto il nome di 'telehealth', cioè tele-salute), a complemento delle normali interazioni in presenza.

6.2.2 I tipi di servizi innovativi già oggi possibili

Fermo restando il ruolo importante della ricerca e della sperimentazione per la messa a punto di soluzioni sempre più avanzate, i servizi tecnologici oggi già realizzabili, anche se non ancora non vengono utilizzati in modo ottimale, consentirebbero nella maggior parte dei casi di:

- ridurre il tempo perso nei passaggi amministrativi, accedere alle informazioni aggiornate sulle strutture sociali e sanitarie e sui servizi da queste erogati, scaricare la modulistica, informarsi

sull'avanzamento delle pratiche, fino allo svolgimento delle pratiche stesse completamente tramite internet;

- usufruire di una maggiore continuità dell'assistenza, grazie ad un sistema informativo che faciliti la collaborazione tra (e con) gli operatori che si occupano di lui;
- gestire (anche in rete, in modo sicuro) le proprie informazioni personali di salute; l'agenda con le scadenze e gli avvisi sulla assunzione di farmaci o l'esecuzione di misure con apparecchi e strumenti da parte del cittadino e dei caregiver; migliorare la cattura del dato da parte del cittadino, con immediata verifica della qualità del dato anche in relazione a parametri già misurati ed eventuale segnalazione di problemi agli operatori;
- accedere in rete a conoscenze autorevoli in diverse lingue (su malattie, farmaci, procedure, etc) e a guide per un ricorso appropriato alle strutture sanitarie; fornire ausili audiovisuali, anche interattivi, per l'esecuzione di attività da parte del cittadino, per esempio riabilitazione motoria o per l'adattamento degli stili di vita;
- fornire servizi di tele-compagnia, per parlare con operatori, parenti, amici o persone con problematiche simili; migliorare il comfort, per esempio, accensione automatica di luci, controllo della temperatura e dell'aria condizionata di una stanza, lettore di testi o riconoscitore dei colori per i non-vedenti; migliorare la sicurezza, tramite una sorveglianza sull'ambiente ed eventualmente generare segnalazioni di anomalie ed allarmi.

Come già accennato, alcuni di questi ausili sono dispositivi acquistabili in modo autonomo dalle famiglie, altri corrispondono a servizi erogati tramite strutture pubbliche o da organizzazioni di volontariato. Comunque sarebbe estremamente utile sia per i cittadini e i familiari, sia per i decisori nelle strutture, poter fruire di un servizio indipendente di consulenza per la scelta delle soluzioni e degli ausili più adatti.

Le soluzioni tecnologiche disponibili possono contribuire a migliorare in modo significativo la qualità della vita dei soggetti interessati e dei loro caregiver, permettendo a molti di loro di riprendere il loro ruolo il più possibile attivo nella comunità. Questo richiede una promozione dell'integrazione forte tra risorse sociali e sanitarie, insieme alle organizzazioni del terzo settore, e può avere forti ricadute sull'industria, sia per l'erogazione di servizi che per la costruzione e la commercializzazione di ausili e di soluzioni ICT.

La tecnologia può intervenire in modo massiccio nel settore, per alterare in modo significativo i rapporti oggi esistenti tra i diversi attori:

- per alleviare la dipendenza degli individui, con una azione legata direttamente alla funzionalità compromessa e per favorire la possibilità di rimanere in un ambiente a loro familiare e di reinserirsi nella comunità, eventualmente anche dal punto di vista lavorativo;
- per alleviare il carico sui caregiver, con servizi a supporto delle loro attività;
- per migliorare la sicurezza e il riconoscimento tempestivo dell'insorgere di potenziali problemi, attraverso la sorveglianza ambientale e riducendo i rischi di comportamenti non adeguati dei beneficiari;

- per assistere nel processo di cura relativo alle malattie croniche (Disease Management, Chronic Care Model), per rallentare la loro evoluzione e mitigare gli effetti sulla qualità della vita del beneficiario e dei caregiver, soprattutto evitando il ricorso ai ricoveri ospedalieri.

La tecnologia può mettere in grado ogni componente del team virtuale di svolgere compiti relativamente più complessi, altrimenti a carico di persone più competenti, permettendo una maggiore efficienza delle strutture coinvolte, che possono concentrarsi sui casi di loro pertinenza, e migliorando quindi nel complesso la qualità dell'assistenza:

- i soggetti parzialmente non-autosufficienti o fragili possono avere l'opportunità di svolgere in sicurezza un maggiore numero di attività di routine, con minore supporto da parte degli altri attori, ad esempio riducendo le ore giornaliere di presenza di una badante;
- un certo numero di soggetti può evitare il ricorso continuo agli operatori professionali, gestendo più attività insieme ai caregiver, eventualmente con una supervisione remota.

L'utilizzo di tecnologie appropriate può permettere al cittadino e ai caregiver di accrescere le abilità di self-care, di aumentare l'aderenza alle terapie prescritte (in particolare a quella farmacologica), di ridurre i tempi di attesa e di visita, di diminuire la morbosità e la mortalità.

Per quanto riguarda gli operatori, si può ottenere un follow-up più assiduo pur con meno accesso domiciliari, ridurre l'isolamento degli operatori in zone disagiate e migliorare il collegamento con altri colleghi, migliorare il proprio carico di lavoro con pazienti più compensati, ridurre il rischio di errori.

Il manager può meglio fare fronte alla carenza di personale, con una migliore finalizzazione delle risorse umane, garantire più equità negli accessi e una maggiore appropriatezza nel ricorso ai servizi, diminuire le liste d'attesa, evitare ricoveri ospedalieri (e soprattutto ridurre gli accessi inappropriati in emergenza) o favorire una dimissione precoce con la garanzia di una gestione di qualità dell'assistenza domiciliare.

6.3 Programmazione e governance

L'uso dei dati per molteplici scopi ne aumenta la completezza e la qualità; infatti la gestione integrata degli stessi dati per usi differenziati assicura:

- affidabilità, perché i dati sono inseriti da chi li genera, per i propri fini, e utilizzati più volte (anche da operatori diversi adeguatamente autorizzati), con un miglioramento della qualità e con controlli impliciti della loro "credibilità" rispetto al contesto e quindi della loro veridicità;
- efficienza, perché si evita di dover digitare nuovamente i dati già noti al sistema, mentre i dati da calcolare possono essere continuamente aggiornati;
- tempestività, perché tutti i dati utili all'episodio in corso possono essere agevolmente resi disponibili on - line o richiamabili dal personale autorizzato;
- amichevolezza, perché i dati possono essere selezionati, riassunti e presentati nel modo più opportuno ad ogni operatore autorizzato e per ogni compito diverso.

L'industria che potrebbe essere coinvolta nel settore è ancora poco sviluppata, anche per una inadeguatezza della domanda, con specifiche frammentate e difficoltà di inserimento in programmi duraturi e l'iniziativa viene spesso lasciata al paziente-consumatore.

Soluzioni valide esistono, con benefici dimostrati, e l'introduzione recente delle apparecchiature domiciliari 'intelligenti' completa un quadro ormai maturo. Tuttavia, a differenza di altre tecnologie (es. le tecnologie diagnostiche in sanità) molti operatori non concepiscono le soluzioni attuali come necessarie nelle attività quotidiane e non si è creata un'aspettativa comune sulla loro diffusione.

Sono ormai noti i diversi tipi di ostacoli che si pongono nell'attivazione di processi di cambiamento. Se le soluzioni tecnologiche vengono attivate a valle di decisioni strategiche sui modelli di assistenza, le barriere principali sono dovute agli intervento nel loro complesso e non allo specifico tecnologico. Rimangono tuttavia da superare le problematiche di privacy e di sicurezza, così come tutti gli aspetti normativi, legali e di responsabilità sulla gestione dei dati e sulle decisioni effettuate in un ambiente multidisciplinare.

La maggior parte degli ostacoli dovuti alla connettività nelle zone remote sembra ormai in via di superamento, anche per il fatto che è possibile ottenere risultati significativi anche con lo scambio di una quantità ridotta di dati. Infine la resistenza alla tecnologia sembra anch'essa in via di superamento, grazie alla crescente amichevolezza delle interfacce, anche se rimane ancora abbastanza critica per gli anziani.

6.4 Raccomandazioni

Sulla base delle considerazioni qui presentate, è possibile formulare le raccomandazioni che seguono. Esse si articolano su tre linee: come offrire un supporto tecnologico ai diversi attori in un contesto favorevole; come favorire la crescita della consapevolezza nel Paese sulle tematiche in oggetto e sulle opportunità offerte dalla tecnologia; come produrre progressivamente una infostruttura propedeutica ad uno sviluppo pervasivo del settore.

Sono già disponibili molte soluzioni riconosciute come efficaci e sostenibili nella letteratura internazionale. E' ormai evidente che il fattore più importante per una implementazione efficace sia una chiara definizione del ruolo della tecnologia all'interno di un percorso di cambiamento organizzativo ben delineato e la presenza di una leadership trainante.

Nonostante tutto, la trasformazione dei processi incontra resistenze significative ed occorre quindi un piano di attuazione che possa portare ad una ridefinizione stabile delle responsabilità, dei ruoli e dei comportamenti. Infatti il rischio maggiore che hanno incontrato finora gli interventi di teleassistenza e supporto alla collaborazione tra gli attori di strutture diverse è dovuto alla difficoltà di diventare permanenti, in quanto non vengono percepiti come una componente di un livello essenziale di assistenza. Dalla parte degli operatori, occorre invece una motivazione alla collaborazione (non necessariamente sotto forma di incentivo economico, ma piuttosto un ritorno di tipo strategico-organizzativo), per 'fare sistema'. Il coinvolgimento di organizzazioni e servizi esterni può essere meglio affrontato con la definizione di un tariffario regionale o nazionale.

Il supporto può essere fornito direttamente alla persona, in modo da ripristinare almeno parzialmente le funzionalità compromesse o da sostituirle con altre funzionalità che permettano di raggiungere un reinserimento dell'individuo nella comunità. Oppure il supporto può essere fornito a soggetti a rischio, per prevenire o ritardare un'evoluzione negativa delle loro condizioni (come nel caso della gestione integrata delle malattie croniche). In altre situazioni il supporto può essere diretto agli operatori, per migliorare il loro coordinamento. Inoltre è estremamente importante prevedere che il management possa utilizzare opportuni indicatori derivati dai dati di routine per scopi di programmazione e di governance.

Una forma indiretta di supporto è la creazione di centri di appoggio per badanti, che gestiscano una banca dati per l'incontro tra domanda e offerta e che offrano brevi corsi di addestramento (anche e-learning).

Una fattore rilevante che ostacola lo sviluppo della tecnologia nel settore, nonostante i vantaggi siano stati ampiamente dimostrati, riguarda la mancanza di consapevolezza sulle opportunità offerte dalla tecnologia.

Si ritiene che per utilizzare al meglio le risorse limitare disponibili nel settore, sia da parte del sistema pubblico che delle famiglie, possano essere messi in atto diversi tipi di interventi.

Una prima forma di intervento è la messa a punto e il coordinamento intra- ed inter-regionale di una rete di centri di orientamento decentrati sul territorio, che forniscano informazioni sui diritti del cittadino e un aiuto nella scelta sui dispositivi più adatti ad ogni individuo, sui servizi disponibili presso le diverse strutture sociali e sanitarie (ma anche presso organizzazioni di volontariato) e sulle pratiche da effettuare.

I centri potrebbero distribuire materiale illustrativo (anche multilingue) e gestire show-room per offrire la possibilità di provare e confrontare i diversi tipi di dispositivi. La rete dei centri potrebbe gestire un portale di collegamento, in cui la documentazione possa essere resa disponibile ai cittadini anche in formato elettronico.

A complemento di questa rete sembra opportuno creare e gestire proattivamente un 'living lab' pre-competitivo tra gli addetti ai lavori, per raccogliere esperienze, veicolare notizie e aggiornamenti anche da parte delle istituzioni nazionali e regionali, per costruire una visione comune sulle soluzioni esistenti e sulle necessità di sperimentazioni innovative. Il laboratorio virtuale potrebbe essere un'iniziativa gestita dalla rete dei centri di orientamento, e prevedere, oltre al centro documentazione tramite il portale, anche un notiziario, liste di discussione, un archivio con la descrizione dei casi di successo, e gruppi di lavoro temporanei per la produzione di rapporti e approfondimenti sulle principali problematiche del settore.

Infine per accrescere la consapevolezza nei decisori, possono essere previsti dei brevi moduli formativi per dirigenti nei Comuni, nelle Aziende Sanitarie e nelle organizzazioni di volontariato, non solo per predisporre e seguire l'andamento delle implementazioni, ma anche per creare un network di operatori che possano scambiarsi in seguito informazioni e aggiornamenti e che siano in grado di supportare a loro volta i decisori apicali nella definizione delle priorità e delle strategie da applicare.

L'applicazione dell'ICT nel settore non può svilupparsi in assenza di una robusta infostruttura, resa disponibile agli sviluppatori in un formato elaborabile. Il contenuto può essere costruito gradualmente, partendo dai processi e dai dati ritenuti più rilevanti dai decisori istituzionali. Il contenuto può poi essere esteso gradualmente secondo un piano di sviluppo da predisporre con una precisa tempistica.

Dovrà essere considerato anche il rapporto tra questo settore ed il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), in corso di attuazione in diverse Regioni, per poter utilizzare l'infrastruttura del fascicolo anche per gli aspetti sociali, in modo coerente con le specifiche regole di privacy e di interoperabilità.

Inoltre un argomento sicuramente utile ai manager è la definizione di profili professionali dettagliati e dei relativi percorsi formativi per soddisfare un adeguamento dei bisogni di personale per le diverse mansioni richieste da una razionalizzazione del percorso di innovazione, e possibilmente impostare il calcolo per individuare l'organico ottimale dei diversi tipi di innovatori dal punto di vista organizzativo e informativo in ogni struttura pubblica, anche tenendo conto dei rapporti con il settore sanitario e con le strutture del terzo settore.

Capitolo 7 Tesi per una rinnovata politica sulla non autosufficienza

7.1 Innovazione nei modelli erogativi dei servizi

- Rafforzamento del Distretto socio sanitario come "cabina di regia" della rete dei servizi territoriali, punto d'incontro degli attori istituzionali, professionali, del terzo settore;
- Predisposizione dell'"Atto specifico di Programmazione Integrata", previsto dall'articolo 9 del Patto per la Salute 2010-2012, finalizzato a favorire i processi di deospedalizzazione e la dotazione dei posti letto e di residenzialità, di semi residenzialità e l'organizzazione dell'assistenza domiciliare. Il programma citato, dovrà avere l'obiettivo primario del superamento del grave divario Nord – Sud, nell'offerta dei servizi extra ospedalieri per la non autosufficienza;
- Promozione di strutture residenziali per anziani secondo standard qualitativi e dimensionali europei, in particolare Residenze Sanitarie Assistenziali, in grado di fornire adeguate risposte assistenziali, sociali e sanitarie, ad un'utenza sempre più compressa nel quadro clinico.
- Favorire, attraverso gli strumenti programmatori regionali, la riconversione dei piccoli ospedali in strutture "intermedie" (hospice, ospedali di comunità, dimissioni protette verso nuclei di RSA, ecc…), rivolte ai pazienti post acuti particolarmente impegnativi;
- Attivazione in ogni distretto, in collaborazione con la rete dei medici di medicina generale, dell'assistenza domiciliare più avanzata (ADI), articolata su più livelli (Infermieristico, riabilitativo, ADIMED/terminalità), in grado di soddisfare le diverse tipologie di utenza. Il servizio dovrà garantire in un prossimo futuro la copertura nelle 24 ore su 7 giorni;
- Promozione e riconoscimento della figura del caregiver familiare e di ogni forma di sussidiarietà orizzontale.
- Attivare strumenti e processi per la "regolarizzazione" delle Assistenti familiari, la loro formazione e integrazione nella rete dei servizi.

7.2 Azioni per la sostenibilità del sistema di Long Term Care

- Modifica dei Lea con trasferimento di funzioni e risorse dall'ambito ospedaliero al territorio, alle non autosufficienze, alla domiciliarietà, nel rispetto dei costi standard dei macro livelli assistenziali;
- Sviluppo dei fondi integrativi, principalmente attraverso la contrattazione collettiva, l'incentivazione fiscale, al fine di allargare la platea dei beneficiari;
- Disciplina della compartecipazione alla spesa, anche nelle cure domiciliari, secondo criteri di equità e tutela sociale;
- Favorire iniziative e progetti di sostegno delle politiche di invecchiamento attivo e "medicina d'iniziativa".

7.3 Riforma delle erogazioni monetarie

- Revisione dell'attuale assetto dell'indennità di accompagnamento: si propone il trasferimento delle competenze dal livello centrale a quello regionale, finalizzata alla gestione integrata delle risorse al livello più prossimo al cittadino;
- L'accesso all'indennità di accompagnamento dovrà essere uniforme sul territorio, correlato alle condizioni economiche del beneficiario. L'indennità va differenziata su vari livelli monetari in ragione della gravità della disabilità.

7.4 Promozione della sussidiarietà e terzo settore

- I principi di sussidiarietà trovano esplicito riferimento nella nuova formulazione dell'art. 118 della Costituzione: *"… Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini singoli ed associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale sulla base di principi di sussidiarietà.".* Il quadro nazionale di riferimento va completato con l'adozione di normative e di indirizzi regionali attuativi.

7.5 Disabilità, non autosufficienza e tecnologie

- Il piano sanitario di sanità elettronica va integrato con un programma per la diffusione della telemedicina, della ricerca tecnologica a supporto della disabilità e monitoraggio-assistenza a domicilio del paziente.