

Presentato il Rapporto di Cittadinanzattiva sull'assistenza sanitaria territoriale: confusione, difformità e ritardi producono disuguaglianze. Necessari standard nazionali qualitativi e quantitativi.

Sigle e modelli diversi per definire le unità che si occupano di cure territoriali, offerte di servizi disomogenee, assistenza domiciliare non per tutti e a rischio sotto il profilo della qualità e quantità. Per fare alcuni esempi, i Centri diurni per la salute mentale sono in media 29,8 per Regione (sul campione intervistato) ma si va dai 3 del Molise ai 69 della Toscana passando per i 21 di Puglia e Piemonte e i 28 dell'Emilia Romagna. Idem per i Centri per l'Alzheimer che vanno dall'1 del Molise ai 109 del Veneto con 4 in Campania, 8 in Puglia e 11 in Umbria. E il 40% delle Regioni intervistate è sprovvisto di Centri diurni per persone con autismo.

I cittadini apprezzano la disponibilità e professionalità degli operatori delle cure domiciliari, ma lamentano in due casi su cinque una eccessiva rotazione nel personale inviato a casa. Sempre lunghi i tempi per l'attivazione dei servizi a domicilio: uno su cinque attende oltre dieci giorni; più di un mese di attesa per un quarto dei cittadini che necessitano di letti antidecubito, o di traverse e pannoloni; un cittadino su tre attende oltre un mese anche per la carrozzina, e uno su dieci per ottenere farmaci indispensabili.

Questi in sintesi i principali risultati del **Monitoraggio dei servizi sul territorio, fuori dall'ospedale dentro le mura domestiche**, realizzato da Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato con il contributo non condizionato di ABBVIE e presentato oggi a Roma.

La rilevazione è stata condotta tramite questionari rivolti agli assessorati regionali (14 Regioni), Direzioni di aziende sanitarie (36 ASL), responsabili di distretto (82 Distretti), Responsabili di Unità complesse di cure primarie (14), circa 1800 pazienti tra quelli in cure domiciliari e pazienti cronici che non necessitano di assistenza domiciliare ed è stata realizzata grazie a oltre 100 attivisti volontari del Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva.

*“Di fronte a confusione, difformità, ritardi e iniquità nell’offerta di servizi sanitari territoriali che abbiamo rilevato, cause di profonde disuguaglianze, abbiamo una proposta chiara. E’ urgente che Stato e Regioni lavorino al **DM 70 dell’assistenza territoriale** che, analogamente a quanto si è fatto per gli ospedali, definisca gli standard qualitativi, strutturali, tecnologici da garantire a tutti i cittadini in tutte le aree del Paese: dal nord al sud, nelle grandi città come nei piccoli centri e nelle aree interne più disagiate. Abbiamo bisogno di poter contare non solo sull’ospedale, ma di trovare nel territorio un punto di riferimento affidabile e presente sempre. E’ ora di passare dalle enunciazioni e promesse ai fatti”. Queste le dichiarazioni di Tonino Aceti, Coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva. “Un fenomeno da scongiurare è quello per cui **dietro il provvedimento ci sia il nulla per i cittadini**, come avviene per le delibere su PDTA e reti cliniche che, realizzati senza un sistema informatizzato, integrato e interoperabile e senza aver informato i cittadini, restano sulla carta. E’ necessario infine che questo pilastro del Servizio Sanitario Nazionale sia anch’esso misurato nei sistemi istituzionali di valutazione in termini di accessibilità, qualità e sicurezza, esiti di salute, uso efficiente delle risorse allocate. Nell’attesa, noi lo abbiamo cominciato a fare”.*

Organizzazione delle funzioni per i servizi sanitari territoriali

Nel 75% delle Regioni monitorate, le funzioni delle ATF (Aggregazioni Funzionali Territoriali) sono riportate negli atti regionali, ma l'esplicitazione di un coordinamento tra AFT e UCCP (Unità Complesse di Cure Primarie) è ferma al 63%. L'84% dei distretti coinvolti nell'indagine riferisce la presenza di una Centrale della continuità o di una struttura equivalente, posta sul territorio, per garantire il collegamento tra le strutture ospedaliere e i servizi territoriali. La prima cosa che balza agli occhi è la numerosità di nomi utilizzati per definirla. Una percentuale residua tra le Centrali della continuità (39%) si occupa dell'inserimento dei pazienti in strutture residenziali (RSA) e dell'individuazione dei pazienti da trasferire in hospice. **Le UCCP:** in Emilia Romagna Toscana e Piemonte si chiamano Case della Salute, in Veneto ci sono le Medicine di Gruppo Integrate, in Piemonte i Centri di Assistenza Primaria.

Nel 90% dei casi è presente un sistema informatizzato regionale ma solo nel 56% delle regioni è integrato con il sociale.

Offerta di servizi sul territorio

Fanno da capofila per numerosità di Hospice Lazio, Emilia Romagna, Veneto e Toscana; gli Ospedali di Comunità sono una caratteristica della Toscana (41 strutture); il Lazio ha investito sulle Unità Riabilitative Territoriali (140 URT). Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) sono più numerose in Veneto (789), Piemonte (605) e Toscana (319) ma, se si considera che nelle restanti regioni il numero di RSA è mediamente meno di un decimo della Toscana, qualcosa sull'offerta territoriale certamente non torna.

I **Centri diurni nell'ambito della salute mentale** vanno da un minimo di 3 in Molise ad un massimo di 69 in Toscana, passando per i 21 di Puglia e Piemonte e i 28 dell'Emilia Romagna, con una media di strutture pari al 29,8 sul totale delle risposte affermative. I **Centri diurni in ambito Alzheimer** vanno da un minimo di 1 in Molise ad un massimo di 109 in Veneto, passando per i 4 della Campania, gli 8 della Puglia, gli 11 dell'Umbria, con una media di strutture pari a 22,7 sul totale delle risposte affermative. Non va meglio per i **Centri diurni per le persone con autismo:** solo il 60% delle regioni intervistate afferma di averli presenti sul proprio territorio. Il dato è particolarmente significativo in Veneto e in Emilia Romagna, rispettivamente con 309 e 136 centri diurni per pazienti autistici; seguono a molta distanza Puglia e Umbria (entrambe con 6 centri). Nelle altre Regioni (40%) o non sono presenti centri o il dato non è pervenuto. La media dei Servizi dedicati alle persone che si confrontano con **dipendenze patologiche** (SERT o SERD) è di 1,5 per distretto: 9 su 82 ne sono sprovvisti.

La definizione delle reti

Tutte le regioni dichiarano di avere la Rete Terapia del Dolore; la Rete Cure palliative vede maggiormente protagonista il distretto ed è presente nel 78% dei casi; la Rete Neurologica (sclerosi multipla, demenza ecc.) ha basi regionali solo nel 40% dei casi.

La Regione che dichiara di aver attivato il maggior numero di PDTA, tra quelle intervistate, è il Molise (seguita da Lazio e Emilia Romagna): un dato interessante se si pensa che fino al 2014 tali percorsi erano una prerogativa delle regioni Centro-Nord.

Sanità digitale

Consultare o ricevere referti online risulta complicato: benché le ASL dichiarino di offrire tale possibilità (75%), l'interoperabilità tra i servizi è completa in una regione su 3, a livello aziendale i servizi sono collegati tra loro per la specifica funzione solo nel 59% dei casi e a livello provinciale nel 7%.

Dentro le mura domestiche: l'esperienza dei pazienti

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

Il piano personalizzato di assistenza è costruito col paziente in poco più di un caso su due (54%) e circa in due casi su tre con il familiare (66,7%). Anche i contenuti del Piano Assistenziale individuale definito non sono comunicate, e dunque conosciuti da oltre un familiare su 5 e da più di un paziente su tre.

2 pazienti su cinque non hanno avuto informazioni su come prevenire o gestire le lesioni da decubito a fronte di 1 su 5 che dichiara l'insorgenza delle lesioni dopo l'avvio delle cure domiciliari. Nell'80% dei casi non si è formati a gestire il dolore, e in stessa misura non viene nemmeno misurato e controllato dall'equipe di cura.

Se si ha bisogno di parlare con un professionista sanitario in orario diverso da quello della presenza a casa, la reperibilità si concentra nella fascia oraria 7-14, e comincia a ridursi drasticamente dalle 14 in poi. E infatti più di un cittadino su due integra a proprie spese la badante per assicurare l'assistenza di cui ha bisogno. Più di un cittadino su 10 intervistato sostiene oltre mille euro al mese tra farmaci, integratori alimentari, badante, fisioterapista, materiale sanitario.

L'esperienza dei cittadini nei confronti dei professionisti che si recano a casa è complessivamente positiva: gli operatori sono descritti molto disponibili e gentili nel 51,5% e sono considerati chiari nelle loro comunicazioni nel 46,3%. Esiste una certa **rotazione tra i sanitari che si recano al domicilio**: 2 persone su cinque vivono questi cambi di personale che si reca a casa con un certo disagio.

Tra le **figure sulle quali i cittadini vorrebbero poter contare**, ma che non sono presenti nelle cure domiciliari ricevute, spicca l'Operatore Socio Sanitario con il 31,5%, seguito dal medico specialista con il 25% e dallo psicologo con il 22,8%. Poco conosciuti (0,86%) i terapeuti occupazionali.

Più di un paziente su cinque ritiene che l'assistenza domiciliare potrebbe essere migliorata con: il coinvolgimento nella definizione del piano di assistenza (23,5%), la facilità di accesso al servizio (23,3%) e la possibilità di scegliere da chi farsi curare/seguire (22,5%).

Necessario inoltre **aumentare i minuti dedicati alla fisioterapia**, migliorare il grado di tempestività nell'attivazione del servizio (1 cittadino su 5 ha atteso oltre 10 giorni e circa il 14% ha incontrato criticità nell'attivazione).

E capita ancora che 1 cittadino su 4 **attenda più di 30 giorni** per materasso o cuscino antidecubito e letto articolato; poco meno quelli che aspettano più di trenta giorni per traverse e pannoloni; più di 1 su 3 aspetta più di un mese per sollevatore o carrozzina. Più di 1 su 10 attende oltre un mese per avere farmaci indispensabili.

Hanno collaborato alla realizzazione del lavoro:

AIFI (Associazione italiana fisioterapisti), AIMA (Ass. Italiana malati Alzheimer), AISLA (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica), AISM (Associazione italiana sclerosi multipla), AITO Associazione italiana terapisti occupazionali, ANMAR (Associazione nazionale malattie reumatiche), ANP CIA Ass. naz. Pensionati Confederazione italiana agricoltori, ANTEA Associazione per le cure palliative, Associazione Italiana Pazienti BPCO, AZIONE PARKINSON Lazio, CARD (Confederazione associazioni regionali di distretto), CNOAS (Consiglio nazionale ordine assistenti sociali), FEDERFARMA, FEDERSANITÀ ANCI, FIASO, FIMMG, FORUM PA, IPASVI (Federazione nazionale colleghi Infermieri), REGIONE VENETO, SIMBA (Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet), SIMFER (Soc. italiana di medicina fisica e riabilitativa), SPI CGIL, UILDM (Unione italiana lotta distrofia muscolare), UNASAM Lazio (Unione Nazionale Delle Associazioni Per La Salute Mentale).