I VADEMECUM DI
LombardiaSociale.it

ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI E SOGGETTI CRONICI: L' OFFERTA DEL WELFARE LOMBARDO - 2

a cura di Rosemarie Tidoli

PREFAZIONE DI CRISTIANO GORI

2017

Indice

Prefazione di Cristiano Gori **2**

Introduzione **3**

Il panorama dei sostegni alla domiciliarità in Lombardia

Il grande puzzle del SAD lombardo – 1^ parte 7

Pensare a un SAD diverso è possibile - 2 16

La rete dei sostegni alla domiciliarità in Lombardia - 3 23

Le politiche in materia di cronicità e cure palliative

La presa in carico di pazienti cronici e fragili 31

Partecipare o no al nuovo sistema sulla cronicità? 40

La riforma delle cure palliative in Lombardia 48

Per concludere con un sorriso

Racconto semiserio di una calda estate 55

Prefazione

di Cristiano Gori, Direttore di Lombardiasociale.it

Gentili Lettrici e Gentili Lettori,

anche quest'anno, la nuova stagione di *Lombardiasociale.it* comincia con la pubblicazione dei Vademecum. Sono approfondimenti tematici che raccolgono vari articoli pubblicati negli ultimi 12 mesi – in questo caso dal settembre 2016 ad oggi - e riguardanti le principali tematiche del welfare sociale seguite dal nostro sito: anziani non autosufficienti, persone con disabilità, famiglie e minori, povertà, finanziamento e spesa, e programmazione e governance. Ognuno si compone di contributi pubblicati in momenti diversi nell'ambito di un quadro comune e si propone, così, come un piccolo stato dell'arte del tema esaminato. Uno stato dell'arte che vuole fornire un insieme di spunti, dati ed idee utili all'operatività e alla discussione.

Ci auguriamo che i Vademecum rappresentino un'occasione utile a far circolare ancora di più i nostri articoli, anche tra quanti hanno meno occasione di seguire il sito con continuità, ed a promuovere così la diffusione e l'allargamento del dibattito sul welfare sociale nella nostra regione. Come sempre, i commenti e le critiche ci saranno particolarmente utili.

L'uscita dei nuovi Vademecum avviene in un momento di lavoro particolarmente intenso per *Lombardiasociale.it.* Ha luogo, innanzitutto, contestualmente all'attivazione della nuova struttura del sito, accompagnata da una rinnovata veste grafica. Ci è sembrato opportuno cercare di renderne l'utilizzo sempre più semplice ed accessibile, migliorando anche i collegamenti tra i diversi articoli. Certamente ci sono aree di miglioramento e saremo grati ai lettori che ce le vorranno segnalare. Inoltre, stiamo lavorando ad un volume di analisi d'insieme della legislatura regionale 2013-2018, che sarà disponibile tra pochi mesi. In questo testo proveremo a fornire un'analisi d'insieme degli interventi realizzati dalla Giunta Maroni nelle aree di nostro interesse, mettendo in evidenza punti di forza, criticità e sfide aperte per il futuro.

Negli ultimi 12 mesi la crescita dei nostri lettori, in corso da tempo, è proseguita vedendo gli utenti unici mensili attestarsi nel primo semestre del 2017 intorno ai 18.000. Desideriamo ringraziare tutti coloro i quali ci danno fiducia, con l'impegno a compiere ogni sforzo per migliorare. Un ringraziamento particolare va ai nostri promotori, senza i quali né il nostro lavoro né la possibilità di fruire gratuitamente del sito sarebbero possibili. Si tratta di Fondazione Cariplo (promotore istituzionale), dei sindacati pensionati lombardi di Cgil, Cisl e Uil, Caritas Ambrosiana e Gruppo Korian (promotori principali), e di Agespi, Confcooperative e Legacoop della Lombardia (promotori ordinari)[1]. La nostra gratitudine nei loro confronti concerne sia il sostegno economico sia il rapporto instauratosi, che coniuga un continuo scambio di idee con la garanzia della totale autonomia della direzione nella definizione della linea editoriale.

Milano, ottobre 2017

[1] Maggiori informazioni sui promotori si trovano sulla nostra homepage.

Introduzione

di Rosemarie Tidoli

Il vademecum 2017, diviso in due parti, compie un excursus su due temi che, a diverso titolo, sono rilevanti per l'accudimento e le cure di anziani non autosufficienti e soggetti cronici.

In continuità con il vademecum 2016, il primo riguarda il SAD, il Servizio di Assistenza Domiciliare comunale, e il sistema dei sostegni domiciliari nel suo complesso. Il secondo si riferisce alle politiche regionali dell'ultimo anno in materia di cronicità e cure palliative .

Per concludere con un sorriso, la raccolta propone un racconto "semiserio" sulla lunga serie di adempimenti, sopralluoghi e controlli a cui è stato soggetta una RSA milanese nell'arco di una sola estate.

Come sempre, il vademecum raccoglie solo gli articoli più significativi per la comprensione dell'argomento trattato: l'intera produzione è reperibile su questo sito nelle aree tematiche "anziani" e "disabilità".

Il panorama dei sostegni alla domiciliarità in Lombardia

Proseguendo nel ciclo iniziato lo scorso anno sui servizi di assistenza domiciliare comunali, Lombardia Sociale ha organizzato un focus group di soggetti erogatori. L'indagine, che ha approfondito tre diversi gruppi di tematiche, mirava non solo a cogliere le modifiche/i cambiamenti del SAD ma anche a intercettarne eventuali esperienze di riprogettazione, allargando poi lo sguardo all'attuale sistema complessivo dei sostegni domiciliari.

IL primo articolo, "Il grande puzzle del SAD lombardo 1^ parte", evidenzia come l'assistenza domiciliare comunale assomigli a un grande puzzle, composto da tanti pezzetti di colore e forma diversi. In questo multiforme contesto, tuttavia, emergono alcune costanti che raffigurano un servizio prevalentemente rivolto a persone molto gravi e molto vecchie, focalizzato su uno-due tipi di prestazioni, che si occupa di anziani soli, talora non collaboranti e che sempre più funge da "tampone" e da soluzione di emergenza.

Il secondo pezzo, "Pensare a un SAD diverso è possibile – 2" riporta le esperienze di alcuni territori lombardi che, con modalità molto diverse, stanno cercando di ri-

progettare o di connotare diversamente il SAD, allo scopo di aprirlo a nuove tipologie di utenza e di rispondere ai bisogni in modo meno prestazionale.

Il terzo, "La rete dei sostegni alla domiciliarità in Lombardia – 3", tira le fila del percorso compiuto soffermandosi su alcuni punti cruciali nell'odierno panorama dell'offerta e nel percorso degli utenti (informazione, coordinamento delle risorse, presa in carico, integrazione sociosanitaria, case management). Il SAD ha bisogno di rinnovarsi pena la marginalità; i nuovi interventi recentemente introdotti sembrano aver aumentato la complessità di un quadro già parcellizzato e disomogeneo, senza riuscire a ricomporsi in un sistema organico. La rete complessiva dei sostegni alla domiciliarità pare reclamare a gran voce una regia.

Le politiche in materia di cronicità e cure palliative

Dopo le prime linee guida per la presa in carico delle persone affette da malattie croniche, rese note alla fine del 2015 con la DGR 4662/2015, Regione Lombardia ha emanato varie normative mirate a concretizzare il modello individuato nel Piano regionale.

L'articolo "La presa in carico di pazienti cronici e fragili" propone un primo commento della DGR X/6164 del gennaio 2017, che tratteggia – a tratti in modo "criptico" – il complesso percorso di classificazione e presa in carico dei pazienti cronici o fragili. L'obiettivo è quello di collegare i diversi livelli di complessità individuati a un modello di remunerazione omnicomprensiva delle prestazioni necessarie per la corretta gestione dell'assistito. Questa delibera, analogamente a altri atti recenti, introduce cambiamenti sostanziali nel tradizionale approccio sanitario, spostando l'attenzione del sistema verso il governo del percorso di cura analizzato nella sua globalità.

L'articolo "Partecipare o no al nuovo sistema sulla cronicità?" offre alcune riflessioni sullo scenario che si prefigura a seguito della DGR X/ 6551 del 4 maggio 2017, che riconduce i due atti sopraccitati al contesto normativo del Piano Nazionale della cronicità (da cui l'Accordo tra Stato, Regioni e Provincie Autonome di Trento e Bolzano del 15 settembre 2016). Con questa delibera Regione Lombardia chiede agli attori del sistema sociosanitario di manifestare l'interesse a diventare gestori, co-gestori o erogatori dei percorsi di presa in carico della cronicità; molti soggetti stanno pertanto riflettendo sulla decisione da prendere.

Il terzo pezzo, "La riforma delle cure palliative in Lombardia", analizza la DGR x/5918 del 28 novembre 2016. A seguito dell'evoluzione della normativa nazionale sul tema, Regione Lombardia avvia un'importante riforma che tutela il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. La loro applicazione, specie se precoce, si è infatti rivelata in grado di influire positivamente sulla qualità di vita e di cura delle persone affette da malattie inguaribili.

Per concludere con un sorriso

Il vademecum termina con un articolo serio….. ma non troppo, "Racconto semiserio di una calda estate". Il pezzo narra le "tragicomiche" (ma vere) vicissitudini vissute nell'arco di un'estate dall'Istituto Palazzolo Don Gnocchi di Milano, alle prese con una serie pressoché infinita di "normali" controlli e adempimenti burocratici di varia natura. Ovvero: quando la realtà supera la fantasia.

Il panorama dei sostegni alla domiciliarità in Lombardia

Punti di vista

Il grande puzzle del SAD lombardo – 1^ parte

L'attuale situazione del servizio di assistenza domiciliare per gli anziani

Di Rosemarie Tidoli

26 aprile 2017

Temi > Anziani, Domiciliarità, Presa in carico

Per proseguire il ciclo di approfondimento sul servizio di assistenza domiciliare comunale, il SAD, Lombardia Sociale ha organizzato un focus group di soggetti che erogano il servizio sul territorio regionale. Questo primo articolo espone una fotografia dell'assistenza domiciliare che, benché parziale, conferma alcune riflessioni e tendenze già segnalate.

Il panorama dei sostegni alla domiciliarità in Lombardia

L'assistenza domiciliare socio-assistenziale (SAD), diversamente da quella socio-sanitaria integrata (ADI, oggetto negli ultimi anni di una radicale riforma), essendo a finanziamento comunale da tempo non riceve attenzioni dirette da parte dei decisori regionali[1] (e, a ulteriore differenza dall'ADI, non è stata nemmeno interessata da precedenti normative nazionali significative[2]). Per consentire alle persone fragili di vivere al domicilio la X legislatura ha infatti scelto di puntare su modelli flessibili, da tarare sulle esigenze delle famiglie. S'inseriscono in questa logica i diversi sostegni attivabili a seguito di alcuni provvedimenti normativi (RSA aperta finanziata dal "Fondo famiglia", misure B1 e B2 finanziate con il FNA, reddito di autonomia), mirati a potenziare in modo complementare SAD e ADI (Pasquinelli, a cura di, 2015).

L'odierna situazione dell'assistenza domiciliare lombarda va quindi collocata nel quadro complessivo dei supporti alla domiciliarità disponibili; per esaminarla, analogamente a quanto fatto con l'ADI, Lombardia Sociale ha organizzato un focus group[3] di soggetti che, a vario titolo, gestiscono servizi di assistenza domiciliare in diverse zone del territorio regionale[4].

L'intento è quello di approfondire tre aree tematiche, precisate in nota[5], mettendo – quando possibile – i riscontri degli erogatori a confronto con le tendenze già rilevate a livello regionale o nazionale (articolo 1 e articolo 2).

Questo primo articolo si concentra sulla maggioranza degli aspetti che rientrano nella prima area tematica.

Un welfare a macchia di leopardo

Prima di entrare nel vivo dell'analisi, é il caso di ricordare che in Lombardia i primi servizi di assistenza domiciliare sono nati a metà degli anni '70: vari Comuni li hanno istituiti autonomamente prima che la Regione con la L.R. 1/86 desse indicazioni in materia. Già in partenza, quindi, la matrice di molti SAD porta con sé un forte carico di storia e specificità locali. Nel periodo successivo le direttrici di welfare degli esecutivi formigoniani (in particolare la libertà di scelta, non solo per i cittadini ma anche per gli Enti) e la conseguente mancanza di regole uniformi da parte del livello regionale hanno fatto sì che ogni Comune continuasse a connotare il proprio SAD come riteneva opportuno (con ampi margini di discrezionalità e, talora, di "opacità"). Regolamenti e requisiti di accesso, modalità di valutazione, quote di contribuzione, fasce Isee, prestazioni offerte e forma di erogazione (in accreditamento o con affidamento diretto) vengono stabilite dal singolo Ente[6]. **Il risultato è che tra Comuni, anche limitrofi, possono esistere differenze notevolissime, con ricadute sia sui cittadini (per l'assenza di equità territoriale) che sul lavoro dei soggetti erogatori.** Anno dopo anno, non sono pervenute impronte normative comuni in grado di apportare, almeno in parte, elementi di omogeneizzazione. Questo welfare "a macchia di leopardo", emerso in modo lampante nel focus, talora rende complesso comparare le esperienze e individuarne i denominatori comuni.

L'attuale situazione del servizio di assistenza domiciliare agli anziani[7]

Tipologia di utenza in carico e prestazioni erogate

Un elemento che accomuna tutti i territori è che la maggioranza degli utenti anziani seguiti nel SAD[8] è rappresentata da persone molto vecchie, con patologie plurime e/o decadimenti cognitivi o demenze: alle RSA si ricorre sempre più tardi. Ovunque sono diffusi i casi "sociali" e gli anziani soli, non sempre in grado di collaborare.

Tutti i gestori constatano l'incremento di casi gravissimi, che comportano attivazioni d'urgenza; sono inoltre in aumento le persone a cui va garantito il servizio 7 giorni su 7, anche in orari serali, e per le quali non interviene nessun altro servizio[9]. L'intervento per l'igiene personale è quello più svolto in assoluto, ma mentre in certe zone ci si occupa anche di igiene ambientale, in altre ciò non avviene più del tutto. In alcuni territori viene segnalata la **quasi totale scomparsa di una serie di prestazioni intermedie,** di cui alcune a supporto delle capacità residue (interventi di facilitazione della socializzazione, stimolazione, affiancamento e monitoraggio nelle

attività quotidiane, spesa, commissioni, pasti, accompagnamenti, ecc.). Emblematico è l'esempio del Comune di Milano, che nel 2015 ha radicalmente riorganizzato i Servizi Sociali e si sta polarizzando su due principali tipi di prestazioni: 1) igiene ambientale (modulo semplice); 2) igiene personale (modulo complesso). A queste provvedono Asa e Oss mentre tutto ciò che sta nel mezzo è lasciato ad altri servizi (custodi sociali, assistenti familiari, cc.).

Modalità di svolgimento del servizio: accreditamento, sì o no?

Con l'eccezione del territorio di Lecco, dove i servizi integrati per la domiciliarità vengono erogati dalla Cooperativa L'Arcobaleno a seguito di un bando di co-progettazione triennale[10], gli altri soggetti gestiscono i SAD in affidamento diretto o in accreditamento[11].

Per quanto riguarda l'accreditamento, la maggioranza ha constatato che la presenza di diversi erogatori in un territorio porta a riduzioni (anche sensibili) degli utenti. In merito agli altri aspetti coinvolti nelle due differenti modalità di svolgimento del SAD, invece, le esperienze sono totalmente discordanti in quanto dipendono dalle scelte operate dai singoli Enti locali. Particolarmente interessanti sono le esperienze di due cooperative. La prima vive l'accreditamento come una possibilità per progettare maggiormente sul caso. Nel territorio in questione l'introduzione dell'accreditamento è stata preceduta da un lavoro congiunto tra Comuni e erogatori, che hanno potuto dare il loro parere anche sugli aspetti economici; qui il valore del voucher ha importi considerati equi (Euro 20, 21 o 24 l'ora per i festivi). Le prestazioni svolte sono quelle tradizionali (igiene delle persona, riordino degli ambienti, sostegno alla famiglia), ma vi sono anche casi in cui si fa un lavoro di educazione della badante o monitoraggio di persone sole. La coordinatrice parla direttamente con le famiglie, fa la visita domiciliare con l'assistente sociale del Comune, valuta le esigenze dell'utente; il PAI viene steso in collaborazione e co-firmato. In definitiva, c'è un buon lavoro sul caso. Quando il servizio era in affidamento diretto, invece, la cooperativa riceveva un PAI già steso dall'AS del Comune, sceglieva l'operatrice e la "consegnava" al Comune, come se non dipendesse più della cooperativa. Tirate le somme, l'accreditamento ha comportato alcuni miglioramenti.

Ben diversa è la seconda esperienza. In un territorio coperto da 6 erogatori, l'introduzione dell'accreditamento ha quasi dimezzato gli utenti della cooperativa, attualmente in grave difficoltà a sostenere il servizio a livello economico.

Inoltre, se con il regime di affidamento c'era una collaborazione molto stretta con i Servizi sociali del Comune (visite domiciliari congiunte, PAI steso insieme, incontri periodici di monitoraggio dei casi), ora non è più così. Con il voucher si assiste ad una mera erogazione di prestazioni, principalmente legate alla cura della persona, mentre

tutti gli altri interventi sono diventati residuali. I voucher sono divisi per prestazioni e tempistiche (30', 60' e 120' più 10' di spostamento); su quello da 60' la cooperativa ha un piccolo margine, che compensa e rende sostenibile la totale assenza di margine su quelli brevi.

Negli ultimi anni, però, anche per i casi gravi c'è stato un grande aumento di interventi di 30', a discapito della possibilità di provvedere all'igiene in modo adeguato e di instaurare un minimo di relazione con l'utente. In presenza di risorse limitate, quando il peggioramento di un anziano rende indispensabile aumentare la durata del voucher, in parallelo il Servizio Sociale diminuisce gli accessi. L'incremento di voucher brevi, d'importo ridotto, fa sì che la cooperativa vada in perdita: alle operatrici sono state applicate riduzioni contrattuali ed è stato necessario ricorrere agli ammortizzatori sociali.

Gli anni della crisi, e le conseguenti difficoltà degli Enti locali, hanno messo in evidenza la tendenza a diminuire gli interventi, focalizzandoli solo sulla cura della persona.L'accreditamento non è responsabile di questo stato di cose, ma lo rende più visibile.

L'utenza è diminuita?

In alcuni territori si direbbe di sì, in altri di no. E' un dato di fatto che molti Comuni non abbiano più liste di attesa per il SAD, ma non sempre le cooperative vengono a conoscenza di questo aspetto.

In alcune zone è palese il calo degli utenti che pagano quote di contribuzione, specie le più alte, e l'aumento di indigenti e di casi sociali[12]. In altre zone diminuiscono gli utenti anziani e aumentano i disabili adulti e i pazienti psichiatrici.

Da più parti viene riferito che **vari potenziali utenti non vogliono presentare l'Isee**, indispensabile per l'ammissione al SAD comunale[13]; talora (ad es. a Lecco) pur di evitarlo viene accettata la quota di contribuzione massima. Altri, al contrario, rinunciano addirittura a presentare domanda per il SAD, a riprova che l'obbligo di fare l'Isee può risultare così disturbante o complesso da costituire una barriera d'accesso. Esistono inoltre, specie a Milano, nuclei consapevoli da subito che il loro Isee li esclude dalla presa in carico del servizio pubblico. **Un certo numero di queste persone (che potrebbero anche rivolgersi al mercato di cura informale o a quello irregolare) richiede il servizio direttamente alle cooperative.**

Una tendenza emergente: l'aumento delle richieste di SAD privato

Tutti i gestori, infatti, segnalano l'aumento delle domande di assistenza domiciliare privata (che talora non è possibile soddisfare totalmente perché gli operatori sono

impegnati nel servizio pubblico): questo accade perché alcuni Comuni, a fronte di certi scaglioni Isee, prevedono quote di partecipazione superiori ai costi orari delle cooperative. Rivolgendosi direttamente a loro è possibile ottenere assistenza qualificata a un prezzo minore evitando di presentare l'Isee.

A volte sono gli stessi assistenti sociali dei Comuni a spiegare alle persone che possono contattare privatamente le cooperative, attuando un'inconsueta modalità di servizio che si potrebbe definire "privato monitorato": il servizio è privato ma c'è il monitoraggio (non istituzionale ma informale) dei servizi pubblici. Nei territori di Monza e Varese il "ceto medio" è una sacca di potenziale utenza privata delle cooperative; tuttavia spesso i contatti si esauriscono con la prima richiesta d'informazione perché, se il SAD privato (19 Euro l'ora) dovesse coprire tutte le ore assicurate da una badante, il costo sarebbe molto alto.

Una situazione simile viene riscontrata a Milano da Paloma 2000, cooperativa che ha anche una funzione di osservatorio molto stretta nei confronti di due specifiche tipologie di utenza (anziani dimessi dall'ospedale e persone affette da demenza, prese in carico in base a specifici protocolli stilati da Associazioni e Fondazioni). Anche tra loro le richieste di assistenza privata sono aumentate (e provengono in misura superiore alle possibilità di risposta) ma le attivazioni del servizio sono diminuite. Quando viene presentato il preventivo, è frequente che le persone – anche in presenza di un evidente bisogno assistenziale – decidano di non richiedere l'intervento privato: **la disponibilità economica delle famiglie negli ultimi anni sembra essersi ridotta drasticamente.**

Qual è, dunque, la cifra ritenuta sostenibile da una famiglia "media" per l'assistenza a un anziano fragile?

Grazie alla funzione di segretariato sociale che le cooperative spesso svolgono per gli utenti (potenziali e non), un erogatore operante a Milano ha constatato che, se il bisogno assistenziale è di 4-5 ore a settimana (con un esborso che può arrivare a 7-800 euro al mese), pur di avere la garanzia che in casa entri un professionista esperto la famiglia generalmente sceglie il SAD privato. Spese maggiori risultano difficili da affrontare; se va assicurata una copertura maggiore, quasi sempre la soluzione è quella di assumere una badante, che ha costi più convenienti.

In tema di assistenza privata emerge una voce "fuori dal coro"; nei territori ai quali questo erogatore si riferisce, lo spostamento di utenti sul privato avviene soprattutto in presenza di soggetti che praticano prezzi particolarmente bassi (circa 11 Euro l'ora), più vantaggiosi delle quote di partecipazione comunali. Tuttavia è capitato che alcuni utenti di quella zona "migrati" nel privato abbiano poi chiesto di rientrare nel SAD comunale, per due motivi : 1) Il servizio pubblico è più affidabile e professionale; 2) i prezzi di cooperative come queste sono solo apparentemente bassi. Le cifre esposte,

infatti, si riferiscono a un servizio di base molto scarno, al quale vanno aggiunti importi ben più consistenti per qualunque altra incombenza (ad es. accompagnare l'anziano a fare una visita, ecc.). Alla fine l'utente può trovarsi a pagare una cifra doppia di quella preventivata. **Ciò indica che le famiglie devono diffidare di chi pratica prezzi anormalmente bassi, anche perché chi lo fa generalmente lavora in una situazione "opaca".** Al di sotto di certe cifre non è possibile per nessuna cooperativa assicurare lavoro di personale in regola, affidabile e qualificato.

L'aumento dei "né né"

In parallelo al crescere della domanda privata (o delle richieste a cui poi non segue un'effettiva attivazione del servizio privato), **gli erogatori rilevano che si sta ingrossando la fascia intermedia, "grigia", costituita da coloro che vengono definiti "né né":** si tratta di persone né abbastanza povere da essere prese in carico dal servizio pubblico, né abbastanza ricche da sostenere autonomamente i costi di un'assistenza privata. E' ipotizzabile che, essendo una sorta di "terra di nessuno" e dovendo quindi ingegnarsi in proprio, **queste famiglie forse si rivolgeranno al mercato nero oppure che, al contrario, si rassegneranno a non poter rispondere alle necessità di assistenza del proprio anziano in modo adeguato**, con tutte le possibili conseguenze del caso.

Il SAD sta diventando residuale?

Le opinioni sono discordanti. A Milano il SAD non viene considerato marginale, bensì un servizio che sta tenendo nonostante tante difficoltà e la presenza di sperimentazioni che in qualche modo lo minacciano. Gli accreditati temono che a rendere residuale il SAD possa contribuire la recente introduzione degli aiuti familiari e di quelli legati all'addestramento delle badanti (che costano meno); tuttavia, grazie anche al forte presidio dei gestori, finora l'assistente familiare regolata dal Comune non ha sostituito il servizio.

Un rischio di residualità s'intravvede invece a Monza: se per ora non si può dire che il SAD sia riservato a poveri e casi sociali, nel prossimo futuro la situazione potrebbe rovesciarsi. Infatti il ceto medio è sempre più escluso dalle nuove attivazioni, fatte soprattutto in condizioni di urgenza e per casi gravissimi.

Appare comunque necessario chiarirsi sul concetto di residualità. Generalmente l'affermazione che il SAD sta diventando residuale deriva da motivi diversi: a) ne usufruiscono meno persone; b) è rivolto prevalentemente ai poveri (cosa vera in certi territori, in altri no); c) è inadeguato perché le ore e il tipo di assistenza erogata non bastano a soddisfare il bisogno (aspetto riscontrato ovunque). Tutte queste implicazioni sono reali: eppure i partecipanti concordano nell'affermare che –

nonostante sia in crisi, forse residuale e limitato – **per coloro che ne usufruiscono il SAD, garantito dall'ente pubblico e svolto da figure professionali affidabili, continua a dimostrarsi un servizio importante.**

Conclusioni

Se l'eterogeneità riscontrata sul territorio aveva indotto a definire l'ADI lombarda un "modello senza modelli", per il SAD non è nemmeno pensabile ricorrere alla parola "modello". Qui ci si trova piuttosto di fronte a un **grande puzzle, composto da tanti pezzetti di colore e forma diversi.**

In questo multiforme contesto, tuttavia, emergono alcune costanti che delineano un servizio prevalentemente rivolto a persone molto gravi e molto vecchie, ricoverate (quando questo avviene) sempre più tardi; focalizzato su uno-due tipi di prestazioni (soprattutto igiene personale); che, quasi "in loco parentis", si occupa di anziani soli, talora non collaboranti; che sempre più funge da "tampone" e da soluzione di emergenza, a riprova del fatto che al SAD vengono delegate funzioni di pronto intervento e di sostituzione delle reti familiari mancanti (Tidoli, 2006). **Tutti questi riscontri convergono nell'indicare che l'assistenza domiciliare non ha quasi più fini preventivi e di sostegno delle capacità residue.**

Le testimonianze segnalano anche che la crisi ha lasciato il segno, sia per gli Enti che per le famiglie. Alcuni Comuni riducono gli interventi (prestazioni più brevi o meno accessi) e aumentano le quote di contribuzione, inducendo vari potenziali utenti a rivolgersi alle cooperative sociali. In parallelo, cresce chi non rientra nell'assistenza pubblica ma non può pagarne una privata (i casi né né). Il quadro che ne scaturisce non è confortante; tuttavia va sottolineato come, pur riconoscendo i diversi problemi del servizio, chi lavora per assicurarne l'erogazione non lo ritenga residuale o marginale per i destinatari.

A detta dei gestori, il SAD pubblico non sta scomparendo e non scomparirà, anche se forse c'è bisogno di provare a modificarlo e ri-progettarlo, come molti suggeriscono da tempo.

In alcuni territori si sta tentando di farlo: un secondo articolo si focalizzerà su questa e sulle altre tematiche discusse nel focus group.

Bibliografia

Pasquinelli, S., a cura di, *Primo rapporto sul lavoro di cura in Lombardia,* Maggioli editore, 2015

Pesaresi, F., *Il SAD per anziani in Italia,* Prospettive sociali e sanitarie No. 18/2007

Tidoli, R., *Le metamorfosi dell'assistenza domiciliare*, Prospettive Sociali e Sanitarie No. 2/2006.

---

[1] Regione Lombardia ha tratteggiato la fisionomia del SAD nella legge quadro di riordino dei servizi socio-assistenziali No. 1/86. Al servizio – inserito tra i sostegni alla famiglia e alla persona - viene dedicato il solo articolo 73 che, in modo ampio e generico, indica i destinatari, le finalità generali e le macro tipologie degli interventi.

[2] Mentre l'ADI è stata prevista sin dal 1992 dal Progetto Obiettivo "Tutela della salute degli anziani", i SAD di fatto si sono sviluppati senza indicazioni normative nazionali di rilievo. L'unica di un certo peso si rintraccia nella L. 328/00 di riforma dei servizi sociali che all'art. 15, dedicato al sostegno domiciliare delle persone anziane non autosufficienti, menziona la riserva di una quota del Fondo nazionale per le politiche sociali per favorire la loro autonomia e supportare la famiglia nell'assistenza domiciliare. A questo articolo, tuttavia, non è stata data attuazione a causa della successiva modifica del titolo V° della Costituzione (Pesaresi, 2007).

[3] Si ringrazia Alice Melzi per l'assistenza tecnica prestata.

[4] I soggetti che hanno fornito la loro opinione sono: coop. Soc. Sociosfera di Seregno (Jenny Bonacina); coop. Soc. Il Torpedone di Cinisello Balsamo (Nicola Basile); La Fonte soc. coop. Onlus di Melzo (Antonietta Leone); Coop. Lombarda FAI di Monza (Pia Belli e Valeria Sironi);coop. Soc. L 'Arcobaleno di Lecco (Sara Valente); coop. Paloma 2000 di Milano (Daniela Valentini); Fondazione Don Gnocchi Onlus di Milano (Achille Lex). Le prime cinque cooperative gestiscono servizi di SAD comunale a seguito di affidamenti/ accreditamenti e/o di RSA aperta nell'ambito di accordi con strutture aderenti. Paloma 2000 eroga sia servizi di assistenza domiciliare indiretta a utenti sostenuti dai Servizi sociali del Comune di Milano con contributo economico, sia a favore di specifiche tipologie di destinatari (anziani con demenze o persone appena dimesse dall'ospedale) per conto dell'Associazione Seneca e della Fondazione Vozza di Milano, titolari di appositi protocolli stilati con il Comune di Milano e con alcune Aziende Ospedaliere della città (Sacco-Fatebenefratelli, Fondazione Maugeri). Fondazione Don Gnocchi /Istituto Palazzolo gestisce servizi di RSA aperta in vari territori limitrofi a Milano, a Monza ed altri. A Milano è in ATS (Associazione temporanea di scopo) con il Consorzio

Farsi Prossimo per i servizi domiciliari accreditati con il Comune (interventi educativi, socio assistenziali, custodi sociali, assistenti familiari e peripherals).

[5] Di seguito gli aspetti che LS mirava a rilevare, suddivisi per gruppo tematico: nelle prime due aree gli erogatori hanno esperienza diretta, nella terza sono in posizione di osservatori privilegiati. Primo filone: evoluzione/cambiamenti del SAD (modifiche nell'utenza, nella domanda, nelle prestazioni erogate, aumento dei casi sociali); cambiamenti nel lavoro dei gestori, positività e criticità; segnali di residualità del SAD; eventuali segnali di riprogettazione e adeguamento del servizio verso nuovi bisogni. Secondo filone: se la pluralità di offerta viene percepita dagli utenti, se sì come viene vissuta e se sul territorio è visibile l'integrazione tra operatori sociali e sanitari nella valutazione e presa in carico integrata, previste dalla normativa regionale per molte misure. Con il terzo filone s'intendeva capire, in modo indiretto, se i destinatari dei servizi percepiscono che da oltre un anno e mezzo vi è una riforma in atto, e quali paiono essere le ricadute per operatori e utenti.

[6] O dall'Ambito territoriale. In questo caso le cose vanno un po' meglio perché, oltre a una maggior trasparenza, si instaura uniformità se non altro a livello del territorio dell'Ambito.

[7] Per la maggioranza dei partecipanti al focus non è possibile, per età anagrafica e anzianità di servizio, rilevare eventuali cambiamenti verificatisi nel SAD risalendo molto all'indietro nel tempo. Quando vengono segnalate delle modifiche, pertanto, si riferiscono a quanto avvenuto in anni abbastanza recenti, generalmente entro l'ultimo decennio.

[8] Alcuni dei SAD in cui operano i partecipanti hanno in carico anche persone disabili o pazienti psichiatrici non anziani.

[9] Viene avanzata l'ipotesi che, se i Servizi Sociali fossero riusciti a intercettare alcuni di questi casi in una fase precedente, la minor gravità della situazione avrebbe potuto richiedere interventi meno intensi e emergenziali.

[10] Sia l'esperienza del Comune di Lecco che quella del Comune di Milano verranno esposte in modo più dettagliato in un secondo articolo sul focus group, alla voce "Ri-progettazione del servizio SAD".

[11] Fa eccezione la Cooperativa Paloma 2000, vedi nota 4.

[12] Queste tipologie di utenza generalmente sono esonerate dalla contribuzione oppure pagano quote simboliche.

[13] A essi vanno poi aggiunti gli anziani che non sono in grado di provvedere da soli ai vari passaggi necessari per ottenere l'Isee (preparare la documentazione, recarsi al CAF, ecc..)

Nel territorio

Pensare ad un SAD diverso è possibile - 2

Esempi in grande e in piccolo

Di Rosemarie Tidoli

9 giugno 2017

Temi > Anziani, Domiciliarità, Presa in carico

I riscontri pervenuti nel corso di un focus group di gestori di assistenza domiciliare in Lombardia mostrano che in alcuni territori si sta cercando di ri-progettare o di connotare diversamente il SAD allo scopo di intercettare nuove tipologie di utenza e di rispondere ai bisogni in modo meno prestazionale.

Nel precedente articolo tratto da un focus group con enti gestori di assistenza domiciliare in Lombardia[1], si è visto come il SAD tenda a concentrarsi sulle prestazioni di igiene personale di anziani non autosufficienti, lasciando scoperti altri bisogni dell'interessato e dei caregiver, e sia rivolto soprattutto a persone non abbienti o casi sociali. Ci siamo chiesti se questo sia ormai un "destino ineluttabile" o se, al contrario, non sia possibile ri-progettare o ri-modulare la tradizionale assistenza domiciliare comunale su altre basi. Nel corso dell'incontro sono emerse tre esperienze che, pur diversissime tra loro, sono accomunate dal cercare di imprimere direzioni e connotazioni diverse al SAD. Questo articolo le presenta allo scopo di offrire spunti di riflessione sul tema; mancano, invece, valutazioni in merito all'efficacia e ai risultati conseguiti, che richiederebbero l'utilizzo di specifiche metodologie e di dati differenti rispetto all'evidenza empirica.

Modi nuovi di intendere il SAD

Una riprogettazione globale: il Comune di Milano

Una riprogettazione complessiva del servizio domiciliare, partita dal livello politico, è quella in atto da gennaio 2015 nel Comune di Milano. I servizi sociali comunali sono stati riorganizzati ed è stato individuato anche un nuovo sistema di accreditamento

che ha modificato radicalmente l'assetto dell'assistenza domiciliare socio-assistenziale ed educativa.

La tradizionale divisione della popolazione in fasce d'età o per problematica (minori, anziani, disabili, ecc.) è stata superata: il punto di partenza per l'intervento è ora il bisogno presentato dalla persona. Sono state determinate 5 linee di prodotto/attività: 1) interventi socio-educativi (a favore di tutte le fasce di età), 2) interventi socio assistenziali (il vecchio SAD, che segue prevalentemente anziani e utenti psichiatrici in carico al CPS e si sta sempre più polarizzando, come spiegato nel primo articolo, su igiene ambientale e igiene personale), 3) aiuti familiari (colf, badanti, baby sitter), 4) custodi sociali, 5) interventi integrativi o "peripherals" (tra cui trasporti, pasti a domicilio, consulenze psicologiche, visite specialistiche).

Gli interventi integrativi vengono svolti a livello privato e sono a pagamento, tutti gli altri sono o completamente a carico del Comune (previa presentazione dell'ISEE) o a totale carico dell'interessato poiché non è ancora prevista la compartecipazione al costo del servizio, inserita tra gli obiettivi del triennio 2015- 2017.

Uno degli obiettivi della ri-organizzazione é l'allargamento della platea di utenza grazie agli interventi privati, mirati a raggiungere anche le famiglie "normali" e non solo le persone indigenti, in condizioni di bisogno, ecc. Un'ulteriore idea è quella di cercare di elaborare progetti trasversali integrati, con pacchetti di prestazioni formati dal SAD più altri servizi; è inoltre prevista la possibilità di realizzare interventi a favore di gruppi di utenti condotti da operatori socioassistenziali, eventualmente anche insieme ad educatori.

Nel nuovo modello milanese gli eventuali interventi diversi dall'igiene personale (modulo complesso) o dall'igiene ambientale (modulo semplice) di cui gli anziani seguiti possono avere bisogno non vengono presi in carico dall'assistenza domiciliare ma sono lasciati ad altri servizi (custodi sociali, assistenti familiari, ecc.)[2]

I progetti per il SAD vengono stesi esclusivamente dalle assistenti sociali comunali; gli accreditati si augurerebbero di avere un ruolo meno esecutivo e di essere più coinvolti nella progettazione iniziale[3], pur nel rispetto dei diversi mandati. Anche in questa situazione, comunque, é loro possibile esprimersi e condividere (o meno) il piano individualizzato domiciliare (PID) del Comune, offrendo anche aggiornamenti significativi per il monitoraggio e l'eventuale rivalutazione del caso.

Il PID, formato da 4 o 5 pagine, oltre ai dati anagrafici prevede informazioni sul nucleo familiare e sull'interessato, obiettivi da raggiungere, attività da svolgere e tempi di monitoraggio. Tuttavia, spesso vengono indicati solo il tipo modulo da svolgere e la frequenza dell'attività. Ogni accesso ha durata differente – in genere un'ora – e i progetti vengono elaborati di 6 mesi in 6 mesi. Anche a Milano sono in aumento gli

anziani in situazioni gravi, che usufruiscono unicamente dell'assistenza domiciliare e a cui bisogna garantire il servizio sette giorni su sette.

La co-progettazione del sistema della domiciliarità: il Comune di Lecco

Modi diversi di intendere e di fornire l'assistenza domiciliare possono emergere anche dove il servizio è basato sulla **progettazione condivisa del committente pubblico e di un assegnatario del terzo settore.**

Ne è un esempio il Comune di Lecco, nel quale i servizi integrati per la domiciliarità (SID) vengono erogati a seguito di un bando di co-progettazione quinquennale in scadenza nel 2018. All'inizio il servizio veniva gestito dalla cooperativa La Vecchia Quercia, alla quale due anni fa è subentrata la cooperativa L'Arcobaleno.

L'obiettivo del SID è quello di raggiungere il maggior numero di famiglie possibili incluse quelle "normali", mentre in precedenza il comune di Lecco seguiva soprattutto i casi sociali. Gli utenti devono partecipare al costo del servizio in base all'ISEE, anche se ultimamente molti chiedono di non presentarlo e accettano di pagare la quota massima[4].

Pian piano si sta cercando di offrire servizi che prima non c'erano; tra questi rientra il supporto educativo mirato alla stimolazione cognitiva di anziani con iniziale malattia di Alzheimer o decadimento cognitivo. E' previsto anche un sostegno psicologico per gli stessi e per i loro familiari, per affiancarli nella messa in atto di un approccio capacitante e positivo.

Nell'esperienza di Lecco il SAD tradizionale non è solo inteso come intervento per l'igiene personale ma l'assistenza domiciliare si estende a 360 gradi nei confronti del nucleo. Le operatrici, oltre ad occuparsi dell'igiene dell'anziano, prendono in carico la famiglia per molti altri aspetti: incombenze burocratiche, accompagnamento per la spesa, accompagnamento per visite mediche, colloqui con i sanitari su delega dei figli impossibilitati a farlo personalmente, sostegno relazionale, supporto educativo, psicologico, ecc. Nei casi complessi gli accessi per l'igiene talora vengono previsti anche in presenza delle badanti, spesso impreparate a gestire gli ausili (ad es. il sollevatore).

Il SID cerca, in sostanza, di creare progetti ad hoc sulla base del bisogno familiare, oltre a rivestire un'importante funzione informativa e di orientamento nei confronti della popolazione lecchese.

Tenta, inoltre, di agire e progettare in sinergia con altri attori/servizi operanti sul territorio (ad es. la RSA aperta, visto che gli operatori andando a domicilio spesso scoprono che l'utente usufruisce anche di questa misura), ma la comunicazione non è facile.

Un'altra particolarità dell'esperienza di Lecco (considerata quasi "idilliaca" da alcuni partecipanti al focus) sta nel fatto che, per accedere al SAD, le famiglie si rivolgono direttamente al gestore[5], che si occupa di tutto l'iter (informazioni, valutazioni, visita domiciliare, presa in carico, attivazione del servizio e monitoraggio) senza obbligatoriamente coinvolgere i servizi sociali territoriali. Questi mantengono invece la titolarità della presa in carico dei cosiddetti "casi misti", già seguiti per altre problematiche, per contributi economici, ecc. In queste situazioni la Cooperativa subentra in seguito, come soggetto erogatore.

A Lecco il SAD non viene considerato residuale nè dal punto di vista numerico[6] né rispetto all'investimento progettuale, mirato a rendere il servizio innovativo e il più vicino possibile ai bisogni.

I tempi di risposta e attivazione sono di 7-10 giorni, anche se chi richiede il SAD spesso è in situazione di emergenza. Durante i colloqui di presa in carico si comunica che non sarà possibile assicurare automaticamente un intervento quotidiano (salvo casi e situazioni particolari): la frequenza degli accessi varia da una a tre volte la settimana. Se si riscontra che l'intervento erogabile non è adeguato o sufficiente a rispondere al bisogno manifestato dalla famiglia, la si orienta e la si accompagna alla ricerca di una badante[7] o all'inserimento dell'anziano in un CDI, cercando di andare incontro alla complessità delle esigenze del nucleo.

I cittadini possono venire a conoscenza del servizio offerto grazie ai medici di medicina generale, tramite i CEAD, i servizi sociali comunali, il sito internet del Comune di Lecco nonché grazie a un lavoro che il SID ha in atto con le Associazioni per aumentare la sua visibilità.

Il SAD come servizio "di comunità"

Il riscontro di uno degli erogatori interpellati mostra come sia possibile spingere il SAD in una diversa direzione anche su scala minore, senza attuare ri-progettazioni radicali, partendo dalla realtà del servizio esistente per cercare modi nuovi di rispondere a determinati bisogni. Questo può avvenire, ad esempio, operando scelte diverse (più inclusive) negli utenti da prendere in carico e nelle funzioni da attribuire al SAD. Solitamente l'idea nasce dalla sensibilità e dall'iniziativa degli operatori, che riescono poi a concretizzarla grazie all'avvallo delle loro linee d'azione da parte degli amministratori locali. **Si dà così il via a una serie di cambiamenti incrementali che, man mano, ridefiniscono una politica (e, perdipiù, senza dover ritoccare il budget!).**

Ne è un esempio un territorio a cavallo tra il milanese e la bergamasca, dove gli operatori – cogliendo la necessità di sostegno di alcuni soggetti con problemi psichiatrici – hanno cercato, con le risorse a loro disposizione, di connotare il SAD in

modo più “sociale” (nel senso di contrapposto a prestazionale). Infatti agli adulti con patologie psichiatriche che vivono a domicilio, frequentemente senza essere occupati né inseriti in alcun servizio specifico, a causa delle loro peculiari problematiche (non riconducibili a quelle di anziani o disabili) spesso è particolarmente difficile assicurare una presa in carico adeguata.

Si è perciò iniziato ad accoglierli nel SAD, in precedenza focalizzato soprattutto sugli anziani, indirizzando loro non tanto singole prestazioni assistenziali, quanto, piuttosto, “cure sociali” in senso ampio, che comportano la stimolazione dell’interessato e il monitoraggio di ciò che avviene nella sua quotidianità. La centratura dell’intervento, qui, non è sulla patologia e sulla conseguente sostituzione della persona in ciò che non è più in grado di fare da sola, bensì sulla “normalità”.

In questo modo il SAD agisce come un servizio di comunità, “leggero” e poco costoso, che risulta però capacitante e di grande efficacia per le persone che lo ricevono.

In quest’esperienza si può scorgere un ritorno dell’assistenza domiciliare comunale ai suoi scopi originari (da tempo superati) di prevenzione, stimolo e promozione delle capacità residue

Conclusioni

Le esperienze illustrate non potrebbero essere più differenti per impostazione concettuale, mezzi e risorse impegnati, grandezza del territorio in cui agiscono.

A Milano si tratta di un imponente progetto di ri-organizzazione complessiva del sistema della domiciliarità cittadina, attuato per precisa volontà dei decisori: alle spalle vi sono la messa in campo di notevoli risorse economiche, umane, consulenziali, il coinvolgimento di diversi attori del sistema locale, un lungo periodo preparatorio, l’addestramento degli operatori ed altro ancora[8].

A Lecco l’iniziativa parte dal livello decisionale e l’azione prende il via da uno sforzo di pensiero condiviso tra Comune e Terzo Settore in base allo strumento della co-progettazione.

Nel terzo caso, invece, non si può parlare di una vera riprogettazione del servizio quanto piuttosto di una rimodulazione “in sordina”, che al momento non ha ancora prassi codificate (alla cui formalizzazione l’Amministrazione e gli operatori stanno lavorando). Il modo insolito e creativo di utilizzare le risorse disponibili nel SAD, in sostanza, riesce a dargli una connotazione nuova che esce dallo schema rigido dell’offerta tradizionale.

Tutte e tre le esperienze hanno in comune l'intenzione di andare in una direzione nuova. Lo si può fare intercettando un'utenza diversa da quella abituale (Milano), oppure prendendo in carico a 360 gradi l'anziano e la sua famiglia (e anche la badante, se presente), oppure ancora cercando di includere persone che, a causa dei loro specifici problemi, faticano a trovare risposte territoriali e per le quali l'assistenza prestazionale ha poco senso.

Ognuno dei tre casi indica che **pensare a un modello di SAD (o, meglio, di sostegno alla domiciliarità), più ampio e/o comunque diverso da quello classico, è possibile, sia su grande scala che su scala minore (e anche a parità di budget….).**

---

[1] I soggetti che hanno fornito la loro opinione sono: coop. Soc. Sociosfera di Seregno (Jenny Bonacina); coop. Soc. Il Torpedone di Cinisello Balsamo (Nicola Basile); La Fonte soc. coop. Onlus di Melzo (Antonietta Leone); Coop. Lombarda FAI di Monza (Pia Belli e Valeria Sironi);coop. Soc. L 'Arcobaleno di Lecco (Sara Valente); coop. Paloma 2000 di Milano (Daniela Valentini); Fondazione Don Gnocchi Onlus di Milano (Achille Lex). Le prime cinque cooperative gestiscono servizi di SAD comunale a seguito di affidamenti/ accreditamenti e/o di RSA aperta nell'ambito di accordi con strutture aderenti. Paloma 2000 eroga sia servizi di assistenza domiciliare indiretta a utenti sostenuti dai Servizi sociali del Comune di Milano con contributo economico, sia a favore di specifiche tipologie di destinatari (anziani con demenze o persone appena dimesse dall'ospedale) per conto dell'Associazione Seneca e della Fondazione Vozza di Milano, titolari di appositi protocolli stilati con il Comune di Milano e con alcune Aziende Ospedaliere della città (Sacco-Fatebenefratelli, Fondazione Maugeri). Fondazione Don Gnocchi /Istituto Palazzolo gestisce servizi di RSA aperta in vari territori limitrofi a Milano, a Monza ed altri. A Milano è in ATS (Associazione temporanea di scopo) con il Consorzio Farsi Prossimo (ente capofila) per i servizi domiciliari accreditati con il Comune (interventi educativi, socio assistenziali, custodi sociali, assistenti familiari e peripherals). Gli aspetti che miravamo a rilevare sono divisi in tre gruppi tematici. Primo filone: evoluzione/cambiamenti del SAD (modifiche nell'utenza, nella domanda, nelle prestazioni erogate, aumento dei casi sociali); cambiamenti nel lavoro dei gestori, positività e criticità; segnali di residualità del SAD; eventuali segnali di riprogettazione e adeguamento del servizio verso nuovi bisogni. Secondo filone: se la pluralità di offerta viene percepita dagli utenti, se sì come viene vissuta e se sul territorio è visibile l'integrazione tra operatori sociali e sanitari nella valutazione e presa in carico integrata, previste dalla normativa regionale per molte misure. Con il terzo filone

s'intendeva capire, in modo indiretto, se i destinatari dei servizi percepiscono che da oltre un anno e mezzo vi è una riforma in atto, e quali paiono essere le ricadute per operatori e utenti. Tutte le tematiche del primo gruppo sono state trattate nel primo articolo, ad esclusione delle esperienze di ri-progettazione del SAD, che vengono affrontate in questo contributo. Gli aspetti che rientrano nel secondo e nel terzo filone saranno trattati in un terzo articolo..

[2] Per gli anziani in carico tali interventi (ad es. il pasto, il trasporto, ecc.) rientrano generalmente nel progetto personalizzato (PID) steso dal Servizio Sociale e sono gratuiti. In una minoranza di situazioni, tuttavia, è possibile che l'intervento non sia previsto nel PID ma venga attivato per iniziativa diretta dei familiari dell'interessato, che ne sostengono anche le relative spese.

[3] Infatti, mentre per gli interventi socio-educativi ha luogo un incontro con la famiglia a cui partecipano sia l'erogatore che l'AS comunale, e vengono condivisi gli obiettivi, per gli interventi socio assistenziali al momento questo è raro. La modalità prevalente è l'invio del progetto già definito all'erogatore, tenuto ad individuare l'operatore e ad attivarsi al più presto per garantire la prestazione domiciliare.

[4] La quota massima, stabilita per un ISEE al di sopra dei 26.000 euro, di è 15,20 euro l'ora. A volte la scelta di pagarla viene fatta anche per evitare ritardi nell'erogazione del servizio, che può essere attivato subito. Le famiglie hanno comunque 60 giorni per presentare l'ISEE.

[5] L'équipe del SID è costituita da due assistenti sociali , un coordinatore generale del servizio, un'amministrativa e da 10 ASA (divise in tre micro equipe che lavorano su alcuni quartieri di Lecco) . I servizi sociali del Comune invece si occupano della custodia sociale.

[6] I casi in carico, tra anziani e non anziani, sono più di 80.

[7] Quest'azione è prevista dal progetto Living land. Arcobaleno è in sinergia anche con il Centro Risorse Donne, una cooperativa di Lecco che collabora con il centro per l'impiego.

[8] Il progetto è stato sperimentato con una governance tra pubblico e privato: il Comune e gli Enti Accreditati (con il sostegno di IRS) hanno condiviso le linee guida attuative, la definizione del modello di valutazione, l'individuazione di punti di forza, criticità e azioni di miglioramento delle sperimentazioni in atto (in particolare L3 e Peripherals) e del sistema complessivo.

Punti di vista

La rete dei sostegni alla domiciliarità in Lombardia - 3

Alla ricerca di una regia

Di Rosemarie Tidoli

26 giugno 2017

Temi > Anziani, Domiciliarità, Presa in carico

L'articolo, terzo di una serie tratta da un focus group di gestori di assistenza domiciliare, tocca alcuni punti cruciali nell'odierno quadro lombardo dei sostegni alla domiciliarità degli anziani e nel percorso degli utenti.

Nel primo articolo, elaborato a seguito dei riscontri emersi durante un focus group di erogatori di assistenza domiciliare in Lombardia[1], si è visto che il SAD tende a concentrarsi su interventi prestazionali per l'igiene personale di anziani non autosufficienti. Alcune esperienze in atto nei territori, oggetto di un secondo contributo, indicano però che è possibile imprimere direzioni diverse alla tradizionale assistenza domiciliare comunale.

A completamento della serie, quest'ultimo articolo si sofferma sull'offerta dei sostegni alla domiciliarità in relazione a vari aspetti fondamentali per gli utenti (informazione, coordinamento delle risorse, presa in carico, integrazione tra i servizi, ricomposizione tra le differenti risorse, case management) per chiudersi con un breve cenno alle ricadute della riforma sociosanitaria su cittadini e operatori. [2].

Un'avvertenza è d'obbligo: i contenuti proposti vanno letti avendo chiari due limiti impliciti nella fonte utilizzata: a) i focus group permettono di delineare le tendenze emergenti, ma non consentono di stabilire in che grado siano effettivamente presenti nel territorio esaminato; b) il quadro rappresentato scaturisce dalla esperienze di uno degli stakeholder, quindi è per sua natura parziale.

La pluralità dei sostegni domiciliari in Lombardia: una risorsa o un problema?

A partire dal 2013 una serie di provvedimenti regionali successivi ha istituito una gamma di interventi nuovi e flessibili mirati a sostenere la domiciliarità di anziani non

autosufficienti e soggetti fragili (RSA aperta, misura B2 e reddito di autonomia). A seguito di questa scelta, attualmente in Lombardia possono coesistere fino a 6 o 7 forme di assistenza domiciliare, attivate con modalità, attori, fondi e regole diverse [3].

Ma i potenziali utenti sono al corrente delle varie possibilità disponibili grazie ai voucher previsti dalle diverse misure? Non sempre. I cittadini appaiono generalmente poco informati sul ventaglio dei nuovi aiuti che vanno ad affiancarsi a quelli tradizionali. Anche chi, per una via o per l'altra, arriva ad usufruire di più interventi forniti da soggetti differenti, raramente ha ben chiara la situazione. Le famiglie faticano molto a distinguere i ruoli dei vari soggetti che gravitano loro intorno, in particolare se manca chi tira le fila del caso. A volte riescono a percepire che gli erogatori sono diversi solo in base ai nomi e agli orari di chi entra in casa; succede così di sentire un'anziana che dice: "Al martedì viene Pilar e al venerdì passa Cristina", per indicare gli accessi dell'operatrice del SAD comunale e di quella della RSA aperta (o dell'ADI). Distinzioni di altro tipo, invece, sono più difficoltose perchè le prestazioni possono essere quasi identiche. Capita anche che un anziano venga a conoscenza (magari da un vicino) di un intervento e lo richieda non tanto perché lo ritenga indispensabile, soprattutto se già usufruisce di altri supporti, quanto perché è possibile averlo senza pagare. I gestori riferiscono di persone che ricevono un servizio sovrapponibile da due o tre soggetti diversi che, a volte ignari l'uno dell'altro, rischiano di intralciarsi a vicenda. Questo è un esempio concreto delle duplicazioni e degli sprechi di risorse che possono verificarsi in assenza di una corretta informazione alla famiglia, di un coordinamento degli interventi e di una regia del caso.

In sostanza si direbbe che la pluralità degli aiuti disponibili al momento faccia emergere più problemi che opportunità; in particolare non vi sono molti segni dell'integrazione e della complementarietà con SAD e ADI ipotizzata dai decisori[4].

L'informazione e l'orientamento all'utente

La scarsa conoscenza dell'offerta da parte della potenziale utenza viene attribuita soprattutto alle carenze degli enti pubblici nelle fasi di informazione, orientamento e accompagnamento del cittadino per l'accesso ai servizi[5]. Come si è visto nel primo articolo, spesso un lavoro d'informazione e segretariato sociale viene svolto (talora in occasione di colloqui per attivare eventuali assistenze private) dai coordinatori o dagli aa.ss delle cooperative erogatrici, che illustrano alle famiglie la gamma dei sostegni pubblici, sia sociali che socio-sanitari, e il percorso per ottenerli.

Può così capitare che il gestore si trovi in un potenziale conflitto di interesse, in particolare se l'attivazione di un dato intervento per l'anziano deve passare per il Comune o la Asst. Tra gli operatori pubblici, infatti, vi è chi ritiene che gli erogatori nell'informare le famiglie abbiano un tornaconto personale, mirando ad acquisirle

come clienti nel caso la prestazione venga loro concessa; altri, al contrario, vi vedono soprattutto la possibilità di assicurare continuità assistenziale all'utente.

In definitiva, nonostante la sua importanza e la sottolineatura che ne fa la normativa, la funzione di informazione e orientamento non sembra essere istituzionalmente garantita, ma lasciata piuttosto alla casualità o alla disponibilità dei singoli operatori, siano essi pubblici o privati.

Chi coordina le varie risorse?

Quando un nucleo è destinatario di più interventi forniti da diversi soggetti, i fatti indicano che a metterli insieme e a coordinarli spesso devono provvedere gli stessi interessati (che non sono necessariamente in grado di farlo in modo appropriato). Un gestore sottolinea come Regione Lombardia nell'assegnare alcune risorse (in particolare la RSA aperta) abbia previsto che gli utenti si pongano in relazione diretta con gli enti gestori. A suo parere questa scelta da un lato ha valorizzato il ruolo degli erogatori rispetto alla tradizionale centralità di Comune e Asst, ma dall'altro ha favorito la "disintermediazione" dei servizi sociali comunali, che dovrebbero avere la regia generale del caso e il coordinamento degli interventi.

A Milano la riforma regionale del 2015 e la riorganizzazione comunale del 2016 hanno portato alla luce una difficoltà ulteriore. In precedenza i servizi sociali comunali, lavorando per aree di assistenza e tipologie di utenza, si erano in un certo senso "specializzati" e conoscevano bene le procedure, le risorse del territorio, ecc. Invece la nuova strutturazione trasversale, scardinando quella per aree, ha richiesto a diversi Assistenti Sociali di occuparsi di bisogni, situazioni, servizi, iter con i quali non hanno familiarità, rendendo più difficile sia la gestione dei casi che un eventuale coordinamento di risorse[6].

Ci sono però anche esperienze diverse; nei piccoli Comuni, i rapporti consolidati spesso esistenti tra gli operatori dei diversi Enti facilitano il raccordo degli interventi sul caso. Da segnalare inoltre la situazione di Lecco, dove l'Assistente sociale del SID (servizi integrati per la domiciliarità) oltre a essere referente dell'assistenza domiciliare si occupa anche degli interventi di RSA aperta e del reddito di autonomia. In simili circostanze, assemblare servizi e risposte a favore dello stesso utente diventa decisamente più facile.

Chi fa la presa in carico?

Per ottenere alcune prestazioni un anziano può rivolgersi direttamente ai gestori; per averne altre deve chiedere al Comune o alla Asst; per procurarsi una badante può affidarsi a canali informali. Non è detto che questi soggetti siano in relazione tra loro; se la famiglia avesse bisogno di aiuto per gestire la situazione, a chi dovrebbe

rivolgersi? Qui sarebbe logico ipotizzare l'entrata in scena di una figura formalmente deputata a fare una presa in carico complessiva del caso, ricomponendo i vari tasselli (nonché i vari PAI) e fungendo da punto di riferimento per la famiglia. Nella realtà, è raro che questo accada. Una presa in carico globale da parte di un attore istituzionale, che prende il via da una progettazione complessiva basata sul bisogno e implica una visione d'insieme dell'intervento, delle varie risorse e dei budget, pare essere l'eccezione più che la norma[7]. Più spesso succede che la stessa persona sia oggetto di tante prese in carico parcellizzate e indipendenti, messe in atto ognuna da soggetti diversi, pubblici o privati, che intervengono ciascuno nell'ambito del proprio progetto sul caso senza necessariamente comunicare e coordinarsi con gli altri.

L'integrazione tra servizi: chi parla con chi?

Anche le prassi di valutazione multidimensionale del bisogno dell'utente finalizzate alla presa in carico integrata tra operatori comunali e dell'ex ASL, leit-motiv di tante delibere regionali (oltreché presupposto per l'accesso alle nuove misure) sembrano essere poco diffuse[8]. L'integrazione tra servizi e operatori sociali e sanitari, oltre ad essere un elemento cruciale nell'attuale rete d'offerta, è una criticità storica del welfare.

Per quanto riguarda il Comune di Milano, con la riforma sono cambiati i "contenitori" di riferimento, le ASL sono diventate Asst, ma i contenuti e l'integrazione con la parte sociale non sono mutati molto. Un po' di sconcerto, tuttavia, può derivare dal fatto che nelle Asst metropolitane, non essendovi gli assistenti sociali, coloro che si rapportano con i servizi sociali e con gli erogatori sono gli assistenti sanitari. Nonostante la differente professionalità, con alcuni si instaura una buona collaborazione, con altri meno. Come tutti i gestori affermano,infatti, l'integrazione sui casi nasce dal basso e prevalentemente dipende dalle singole figure, che solitamente vedono come muoversi in base alle specifiche situazioni.

Nei Comuni più piccoli pare che il servizio sociale riesca a gestire meglio l'integrazione con i colleghi delle ex ASL perché questa è la condizione essenziale per riuscire a lavorare efficacemente. Tutto, però, sta alle attitudini e capacità personali degli operatori perché generalmente non esistono protocolli o procedure stabilite tra i diversi Enti.

Non si può, quindi, parlare di un'integrazione istituzionale e di sistema. L'integrazione socio-sanitaria sembra restare (ancora e soprattutto) una questione di buoni rapporti, una sorta di "somma" di integrazioni sulle risposte sociali e socio-assistenziali. Purtroppo, come sottolinea un gestore: "a fare integrazione vera non può bastare la somma di tante buona volontà perché si rischia di costruire un castello troppo fragile".

Case manager cercasi

Nonostante l'intenzione del legislatore di rivedere il sistema di offerta partendo dai bisogni delle persone,si direbbe che i nuovi sostegni alla domiciliarità siano andati a stratificarsi su quelli tradizionali, aggiungendosi a un quadro già poco organico e omogeneo. In un contesto così complesso e frammentato, il ruolo istituzionale del case manager, regista del caso nonché riferimento stabile e continuato nel tempo per la famiglia, è più fondamentale che mai per il buon svolgimento dell'intervento e l'utilizzo ottimale delle risorse.

I gestori si aspettano che ad assumersi questa funzione, continuamente citata nelle normative, siano i servizi pubblici; tuttavia, per una serie di motivi, non sempre questo avviene. A volte gli stessi erogatori cercano di supplire a questa carenza attivandosi in prima persona (e rischiando così di sostituirsi all'Ente pubblico in questo ruolo[9]), ma in molti casi una regia professionale manca. La conseguenza è che spesso gli utenti fanno il proprio "PAI": auto-progettano gli interventi facendo "bricolage" assistenziale e cercano poi di coordinare le risorse che sono riusciti ad aggregare. **Volenti o nolenti, in grado o non in grado, molte famiglie continuano a fare il case manager di sé stesse.**

Il fatto che gli utenti possano contare su un case management reale ed efficace non può dipendere dalla buona volontà o dall'attitudine personale degli operatori pubblici né, tantomeno, da quella degli erogatori; **è quindi indispensabile che questo tema sia fatto proprio dai decisori in termini concreti e operativi.**

Riforma socio-sanitaria

Nonostante l'idea originaria, non è stato possibile indagare più di tanto quali siano, a parere dei gestori, le ricadute della riforma su cittadini e operatori.

L'impressione generale è che, al momento, gli utenti in carico ai servizi non abbiano una chiara percezione che è in atto una profonda revisione del sistema sociosanitario. In alcuni territori sono cambiati i riferimenti o le targhe al di fuori dei presidi; tuttavia, per quanto riguarda gli interventi di cui gli anziani usufruiscono, non vi sono grosse modifiche. Non emergono, invece, specifiche osservazioni sugli esiti per gli operatori.

Per tirare le fila

La volontà del legislatore di mettere a disposizione nuovi strumenti di sostegno alla domiciliarità (benché con modalità tradizionali come le erogazioni economiche) è apprezzabile ma, di per sé, non basta. Infatti l'attuale pluralità dell'offerta non sembra essere priva di effetti collaterali, sia per gli utenti che per gli operatori. Per funzionare senza creare sprechi e duplicazioni le nuove misure, oltre ad un'efficace funzione di informazione e orientamento all'utenza, richiederebbero una valutazione

multidimensionale e una presa in carico unitaria e integrata, non affidata solo a eventuali buoni rapporti tra operatori ma prevista a livello di sistema. A raccordare il tutto riconducendolo ad un progetto unitario dovrebbe essere un case manager istituzionale, identificato in modo cogente, univoco e formale, che rappresenti anche un punto di riferimento continuato nel tempo per il nucleo. Nelle case degli anziani, purtroppo, non se ne vedono molte tracce; le famiglie, in buona parte, continuano a cercare di orientarsi e progettare da sole nel complesso mondo dei servizi, fungendo da case manager di sé stesse.

Nel primo articolo abbiamo definito il SAD lombardo come un grande puzzle; i vari frammenti che lo compongono, però, sono stati disegnati o aggiunti in tempi diversi, da mani diverse (Comuni e Regione).

Il SAD (che non riceve attenzioni regionali da oltre 30 anni, durante i quali molte cose sono cambiate) fa pensare a un servizio "in naftalina", che ha bisogno di rinnovarsi pena la marginalità. I nuovi interventi, dal canto loro, sembrano aver aumentato la complessità di un panorama già parcellizzato e disomogeneo, che porta con sé notevoli problemi di equità, senza riuscire a ricomporsi in un sistema organico. In questo particolare puzzle, a differenza che in quelli costruiti a tavolino, non è scontato che i tasselli si incastrino in modo coerente per andare a costruire un'immagine unica.

Analogamente ai casi dei singoli utenti, anche la rete complessiva dei sostegni alla domiciliarità sembra reclamare a gran voce una regia.

---

[1]I soggetti che hanno fornito la loro opinione sono: coop. Soc. Sociosfera di Seregno (Jenny Bonacina); coop. Soc. Il Torpedone di Cinisello Balsamo (Nicola Basile); La Fonte soc. coop. Onlus di Melzo (Antonietta Leone); Coop. Lombarda FAI di Monza (Pia Belli e Valeria Sironi); coop. Soc. L'Arcobaleno di Lecco (Sara Valente); coop. Paloma 2000 di Milano (Daniela Valentini); Fondazione Don Gnocchi Onlus di Milano (Achille Lex). Le prime cinque cooperative gestiscono servizi di SAD comunale a seguito di affidamenti/ accreditamenti e/o di RSA aperta nell'ambito di accordi con strutture aderenti. Paloma 2000 eroga sia servizi di assistenza domiciliare indiretta a utenti sostenuti dai Servizi sociali del Comune di Milano con contributo economico, sia a favore di specifiche tipologie di destinatari (anziani con demenze o persone appena dimesse dall'ospedale) per conto dell'Associazione Seneca e della Fondazione Vozza di Milano, titolari di appositi protocolli stilati con il Comune di Milano e con alcune Aziende Ospedaliere della città (Sacco-Fatebenefratelli, Fondazione Maugeri). Fondazione Don Gnocchi /Istituto Palazzolo gestisce servizi di RSA aperta in vari territori limitrofi a Milano, a Monza ed altri. A Milano è in ATS (Associazione temporanea di scopo) con il Consorzio Farsi Prossimo

(ente capofila) per i servizi domiciliari accreditati con il Comune (interventi educativi, socio assistenziali, custodi sociali, assistenti familiari e peripherals).

[2]Gli aspetti che miravamo a rilevare durante il focus group sono divisi in tre gruppi tematici. Primo filone: evoluzione/cambiamenti del SAD (modifiche nell'utenza, nella domanda, nelle prestazioni erogate, aumento dei casi sociali); cambiamenti nel lavoro dei gestori, positività e criticità; segnali di residualità del SAD; eventuali segnali di riprogettazione e adeguamento del servizio verso nuovi bisogni. Secondo filone: se la pluralità di offerta viene percepita dagli utenti, se sì come viene vissuta e se sul territorio è visibile l'integrazione tra operatori sociali e sanitari nella valutazione e presa in carico integrata, previste dalla normativa regionale per molte misure. Con il terzo filone s'intendeva capire, in modo indiretto, se i destinatari dei servizi percepiscono che da oltre un anno e mezzo vi è una riforma in atto, e quali paiono essere le ricadute per operatori e utenti. Tutte le tematiche del primo gruppo sono state trattate nel primo articolo, ad esclusione delle esperienze di ri-progettazione del SAD, che sono state esposte nel secondo articolo. Gli aspetti che rientrano nel secondo e nel terzo gruppo vengono trattati in questo terzo e ultimo articolo.

[3] Ad esempio: SAD con risorse dirette dei comuni, SAD di AT con risorse e regole del FNA (misure B1 e B2); SAD con fondi e regole del Reddito di Autonomia; SAD con fondi INPS e regole Home Care Premium (nel caso l'AT aderisca); SAD attivato nell'ambito dell'ADI da operatori del servizio fragilità; SAD attivato nell'ambito della RSA aperta da operatori del servizio fragilità. Inoltre nel comune di Milano particolari tipologie di utenza (anziani dimessi dall'ospedale o affetti da demenze e decadimenti cognitivi) possono usufruire dell'assistenza domiciliare erogata da Associazioni e Fondazioni varie a seguito di specifici protocolli.

[4] non a caso Regione Lombardia ha previsto di introdurre correttivi per queste ed altre misure.

[5] In alcuni comuni può addirittura accadere che, se l'anziano ha un Isee sopra la soglia prevista per accedere ai servizi comunali, non venga nemmeno indirizzato dall'assistente sociale, perdendo così anche la possibilità di usufruire del segretariato sociale.

[6] Viene segnalato che, a volte, gli operatori comunali chiedono aiuto ai gestori per orientarsi tra i vari interventi.

[7] D'altra parte, come sottolinea un erogatore, anche per le figure professionali è difficile"assemblare e comporre".

[8] Un precedente contributo ha evidenziato che i processi di integrazione socio.-sanitaria, ai quali in alcuni territori stavano concretamente lavorando Comuni e ASL con iniziative congiunte, a causa del riassetto del sistema sanitario e dell'affidamento dei servizi socio-sanitari territoriali all'ASST hanno subito una fase di arresto.

[9] Ad es. effettuando valutazioni e definendo progetti senza l'Assistente sociale.

Le politiche in materia di cronicità e cure palliative

Punti di vista

La presa in carico di pazienti cronici e fragili

Commento alla delibera n. X/6164 del 30 gennaio 2017 relativa al governo della domanda

Di Fabrizio Giunco

14 febbario 2017

Temi > Presa in carico, Riforma socio-sanitaria

L'articolo propone un primo commento della recentissima DGR X/6164 che delinea – a tratti in modo "criptico" – il complesso percorso di classificazione e presa in carico dei pazienti cronici o fragili. L'obiettivo è quello di collegarli a un modello di remunerazione omnicomprensiva delle prestazioni necessarie per la corretta gestione dell'assistito.

Una normativa con molti concetti ancora da definire

La delibera X/6164 del 30 gennaio 2017 "*Governo della domanda: avvio della presa in carico di pazienti cronici e fragili. Determinazioni in attuazione dell'art. 9 della legge 23/2015*", riprende i contenuti di atti precedenti [1] e concretizza quanto anticipato lo scorso dicembre in un incontro con gli Enti gestori. Non si tratta di un documento semplice né da analizzare né da spiegare in forma immediatamente comprensibile ai non addetti ai lavori; anche questi ultimi, però, non sembrano dal tutto a loro agio. Sul piano puramente lessicale, infatti, la delibera è ricca di avverbi, aggettivi, verbi declinati al condizionale o al futuro e rimandi a nuovi provvedimenti che dovranno completarne il quadro attuativo. Si tratta di segni indiretti, che rendono evidente al lettore esperto che il complesso processo che la delibera vuole avviare, non è probabilmente del tutto maturo. **Molti concetti sembrano ancora poco definiti ed è possibile che il sistema regionale – dal programmatore agli stakeholder – sia ancora parzialmente impreparato alla sua concreta attuazione.**

Nelle premesse, la dgr 6164 dichiara di voler attivare "*modalità innovative di presa in carico della persona*", utilizzando un sistema di classificazione delle malattie croniche per "*categorie clinicamente significative e omogenee*" da collegare a un corrispondente modello di "*remunerazione omnicomprensiva delle prestazioni necessarie per la corretta gestione dell'assistito*". Il documento allegato propone una

dichiarazione di principio: "*Occorre ripensare l'articolazione della rete dei servizi a partire dal bisogno della persona ed individuare quindi* ***modelli di cura e presa in carico fondati sull'appropriatezza rispetto alla domanda****. Deve essere, pertanto, superata la logica "verticale" delle cure, intese come una sommatoria di singoli atti diagnostici, terapeutici ed assistenziali a cui corrisponde un numero uguale di responsabilità, in funzione dell'attuazione di un modello in cui la presa in carico si basa sulla capacità di mettersi a "fianco" del paziente, accompagnandolo ed indirizzandolo, in una logica di* ***unica responsabilità di presa in carico rispetto ad una molteplicità di attività e servizi*****". Si tratta di concetti rilevanti nel contenuto ma anche genericamente indeterminati.** Basta ricordare, per analogia, il desiderio espresso nell'ultima legislatura di voler spostare il baricentro del sistema "dall'offerta alla domanda", partendo dai bisogni dei cittadini e ricostruendo intorno ad essi un nuovo modello di cura e attenzione. **Bello da dire**, **molto difficile da realizzare quando ogni singolo atto regionale è stato ed è ancora centrato sulla struttura dei servizi** – definizioni, standard, budget, tariffe, controlli – più che sui percorsi che li collegano e le logiche che li governano nel loro insieme.

Il modello di presa in carico: una procedura complessa

Il modello di presa in carico che la Regione propone parte dall'analisi delle molte informazioni che i data-base regionali hanno accumulato in questi anni, a partire dalla Banca Dati Assistito (BDA)[2]. Il programmatore regionale vuole ora utilizzare le diverse informazioni raccolte nella BDA per *"stratificare"* – dividere in sottogruppi con caratteristiche relativamente omogenee – tutta la popolazione regionale registrata. In pratica, in questa fase, sono state selezionate 11 malattie di lunga durata[3] sulle 62 complessive previste dal sistema. I dati di consumo di farmaci e prestazioni hanno permesso una prima suddivisione in 5 Livelli di complessità, esemplificati nelle tabelle che seguono:

Tabella 1 DGR 6164/2017. I 3 Livelli di complessità oggetto del governo della presa in carico

	N° Pazienti / utenti	DOMANDA	BISOGNI	PERTINENZA PREVALENTE
Livello 1	150.000	Fragilità clinica e/o funzionale con bisogni prevalenti di tipo ospedaliero, residenziale, assistenziale a domicilio	Integrazione dei percorsi ospedale / domicilio / riabilitazione / sociosanitario	Struttura di erogazione Strutture sanitarie e sociosanitarie pubbliche e private accreditate
Livello 2	1.300.000	Cronicità polipatologica con prevalenti bisogni extra-ospedalieri, ad alta richiesta di accessi ambulatoriali integrati/*frequent users* e fragilità sociosanitarie di grado moderato	Coordinamento e promozione del percorso di terapia (prevalentemente farmacologica e di supporto psicologico – educativo) e gestione proattiva del *follow-up* (più visite ed esami all'anno)	Struttura di erogazione e MMG Strutture sanitarie e sociosanitarie pubbliche e private accreditate MMG in associazione
Livello 3	1.900.000	Cronicità in fase iniziale, prevalentemente mono-patologica e fragilità sociosanitarie in fase iniziale, a richiesta medio-bassa di accessi ambulatoriali integrati e/o domiciliari / *frequent users*	Garanzia di percorsi ambulatoriali riservati/di favore e controllo e promozione dell'aderenza terapeutica	Territorio (MMG proattivo)

Tabella 2 DGR 6164/2017. I 2 Livelli di complessità con utilizzo occasionale o potenziale dei servizi (non-cronici o non-utilizzatori)

	N° Pazienti / utenti	DOMANDA	BISOGNI	PERTINENZA PREVALENTE
Livello 4	3.000.000	Soggetti "non cronici" che usano i servizi in modo sporadico (prime visite/accessi ambulatoriali veri)	Accessibilità a tutte le agenzie ambulatoriali disponibili sul territorio	Territorio (MMG)
Livello 5	3.500.000	Soggetti che non usano i servizi, ma sono comunque potenziali utenti sporadici	Sono solo "potenziali utenti"	Territorio (MMG)

Per ogni raggruppamento, sono stati elaborati i dati di spesa storica presenti nella BDA, limitando l'analisi in questa fase ai consumi ambulatoriali, farmaceutici e ospedalieri. In futuro saranno integrati i dati di consumo sociosanitario. **A partire da queste informazioni è stata quindi ricavata una tariffa "modulabile" composta per i diversi bisogni.** I pazienti di livello 1 sono quelli con il consumo più ampio e diversificato (ospedaliero, residenziale, ambulatoriale, domiciliare). Il Livello 2 esprime un consumo essenzialmente extra-ospedaliero, caratterizzato da un'alta richiesta di accessi ambulatoriali; per questo sottogruppo viene individuata la necessità di coordinare il percorso di terapia e di favorire atteggiamenti proattivi nella gestione del follow up[4]. I pazienti classificabili al Livello 3 esprimono bisogni medio-bassi e prevalentemente ambulatoriali oppure la necessità di controllare o governare la sola aderenza alle terapie. I Livelli 4 e 5 raccolgono rispettivamente consumatori occasionali o non consumatori di risorse *tout court*.

I Gestori

Questa stratificazione è già in possesso della Regione. Sarà quindi comunicata alle ATS competenti per territorio, che provvederanno poi a selezionare i Gestori più idonei cui affidare la presa in carico dei pazienti. La lista dei gestori sarà inviata ai cittadini presenti nella stratificazione insieme a un'informativa. Il paziente potrà scegliere il gestore cui affidarsi, che diventerà responsabile del suo intero percorso di cura o, perlomeno, di quello relativo alla patologia primaria. Il processo riguarderà i pazienti già noti e stabili al momento della stratificazione (pazienti prevalenti); i nuovi pazienti (pazienti incidenti) saranno arruolati nell'annualità successiva. Il gestore selezionato valuterà il paziente, deciderà se è idoneo o no a entrare nel percorso – non sono ancora chiari i criteri con i quali il Gestore opererà questa selezione e quale sia il margine di libertà del paziente - e, in caso positivo, arruolerà il paziente tramite la sottoscrizione di un **Patto di cura** e l'elaborazione di un **Piano assistenziale individuale (PAI)**. Una Commissione dell'ATS potrà essere coinvolta nel caso di eventuali incongruenze fra la classificazione attribuita dalla regione e i risultati della valutazione, eventualmente rivedendo la classificazione della persona o orientandola verso un altro nodo della rete. Il MMG sarà informato dell'avvenuta presa in carico da parte del gestore e potrà prendere visione del PAI contenuto nell'Fascicolo sanitario elettronico (FSE) del suo assistito. I gestori saranno remunerati con una **Tariffa di presa in carico** erogata con acconti mensili, che si affiancherà alla normale tariffa che tutti i gestori della rete continueranno a ricevere per i servizi erogati. La remunerazione del Gestore della Presa in carico, sarà quindi quella complessiva prevista dal percorso programmato, detratto quanto consumato in termini di prestazioni da parte degli altri gestori della rete, direttamente remunerati dalle ATS. **I MMG possono diventare Gestori a tutti gli effetti** o potranno eventualmente percepire una quota della tariffa di

presa in carico se la persona sceglie per sé un altro gestore. Il sistema prevede una remunerazione aggiuntiva, che potrebbe essere riconosciuta se i risultati ottenuti dal Gestore sono particolarmente efficaci in termini di appropriatezza, esiti, adesione e soddisfazione dei pazienti e efficienza economica. **In altre parole, se il gestore riuscirà a risparmiare qualcosa rispetto alla spesa attesa o ipotizzata.**

Tariffe di presa in carico

Il gestore titolare del PAI dovrà interagire con gli altri attori della rete, con l'ATS, con il cittadino e con il MMG che non sia gestore. Questa interazione dovrebbe essere garantita da strumenti informatici integrati e interoperabili, che dovranno ruotare intorno a tre elementi comuni: il Patto di cura/PAI, il Centro Servizi e il Modello di remunerazione. Il modello fac-simile del Patto e del PAI saranno elaborati dalla DG Welfare. Il Centro Servizi dovrebbe supportare il Gestore, svolgendo funzioni di case-management di tipo clinico e amministrativo, monitorizzando il processo di cura del paziente e l'aderenza del percorso al PAI. La regione delibererà rispetto al numero minimo di pazienti in carico a ogni Centro Servizi, per ottimizzare costi e efficacia. Le tariffe sono state elaborate a partire dall'analisi dei costi medi ambulatoriali, farmaceutici e ospedalieri di 62 patologie principali suddivise nei tre livelli di complessità; integrano una quota aggiuntiva dell'8% a remunerazione dei costi del Gestore. La *"tariffa di presa in carico"*, precisa la delibera, non è *"la definizione del totale dei costi necessari per sostenere la conduzione del PDTA [5] teorico specifico per la patologia, ma è calcolata sulla base dei consumi storici osservati"*. In altre parole, sembra di comprendere, non deriva da un'analisi presuntiva dei costi di un ipotetico percorso ottimale di buona pratica clinica, ma **è la semplice presa d'atto dei consumi presenti nella BDA per ogni raggruppamento di malattia.**

Qualche riflessione

Poche riflessioni a commento. Comprendere la delibera è più semplice se si abbandona del tutto il punto di vista normale di chi vive da attore o caregiver condizioni di disabilità o anzianità. Per loro, è noto, la malattia è solo una delle componenti della propria esistenza. E' una parte della realtà, non il tutto. Persone e famiglie sono chiamate a riprogettarsi intorno alle nuove esigenze dettate o imposte dalle malattie, ma sanno anche trovare un nuovo senso e una nuova coerenza al proprio progetto di vita. Imparare a vivere con le malattie o con una disabilità (oppure, nonostante malattie e disabilità) rappresenta il motore primo di quella misteriosa capacità che le persone hanno – tecnicamente si chiama resilienza – di rintracciare obiettivi e significati personali anche nelle situazioni più difficili. Durante questo percorso, non è facile trovare operatori e servizi che sappiano sostenere questa ricerca di senso con lo

spirito e la delicatezza del compagno di viaggio esperto. La sola offerta di prestazioni, anche di buona qualità, può non essere sufficiente e l'implicita complessità di molti percorsi amministrativi può aggiungere – invece che contribuire ad alleviare – difficoltà a chi è chiamato a vivere le malattie più gravi. Senza indulgere troppo nella filosofia, diciamo che il percorso di presa in carico disegnato dalla delibera ha connotazioni essenzialmente economiche e amministrative. Farsi carico delle fatiche e delle sofferenze altrui e gestirle insieme alle persone attiene probabilmente ad altri capitoli del concetto di presa in carico, non a questo.

Un linguaggio diverso

In sintesi, quindi, la dgr 6164 parla un altro linguaggio. Parte dalla domanda di salute ma la analizza e si struttura poi intorno ai "consumi", **in quella sorta di grande centro commerciale intorno a cui si sta modellando la rete dei servizi.** Clienti, prodotti, costi di produzione, gestione, management sono chiavi di lettura che rendono più leggibile il documento, soprattutto se applicato all'interpretazione più semplice dell'agire medico. Nel modello clinico tradizionale i medici sono chiamati a fare diagnosi di una malattia, ad esempio l'ipertensione arteriosa. Per curarla bene sarà quindi necessario programmare con una determinata frequenza la misurazione della pressione arteriosa, l'esecuzione di alcuni esami o accertamenti diagnostici e specialistici e prescrivere una terapia da assumere con regolarità. Nel suo decorso potranno poi insorgere complicazioni, soprattutto nelle fasi più avanzate, che troveranno certamente accoglienza nella rete d'offerta. Lungo questo percorso, è abbastanza semplice definire un PDTAR (Percorso Diagnostico, Terapeutico, Assistenziale e Riabilitativo) atteso e ottimale. Sarà anche abbastanza facile misurare se il percorso reale del paziente scorre lungo questa strada o se ne discosta per difetto o per eccesso; quindi, se i costi misurati sono in linea o in eccesso/difetto. Tutto bello, tutto semplice; questa è la logica portante dei CReG già sperimentati – a dire il vero con tante proteste e pochi successi documentabili – in medicina generale. La dgr 6164 applica i CReG su una scala più ampia, ma dovrà confrontarsi con scenari un po' più complicati.

La realtà delle malattie e delle disabilità

Le persone oggi, vivono più a lungo e si "ostinano" sempre di più a non presentare mai una malattia sola. Inoltre, le malattie di lunga durata, quelle vere, sono evolutive e si complicano quasi inevitabilmente con limitazioni progressive delle autonomie. Malattie e disabilità, a loro volta, accadono entro la grande variabilità della vita delle persone, condizionata da aspetti economici o di età e struttura familiare, che le rendono più o meno vulnerabili o capaci di resistere efficacemente. In questo senso, le variabili di cui tener conto se si vuole davvero prendere in carico le persone,

sostenendole in modo efficace e sussidiario, **sono più numerose che la semplice combinazione diagnosi-accertamenti-terapie**. Anche limitandosi ai soli aspetti economici è noto, ad esempio, come la spesa sanitaria pubblica analizzata in termini di ticket, farmaci, visite specialistiche e ricoveri spieghi oggi solo il 35-40% della spesa delle famiglie per la salute o per il compenso delle autonomie residue, essendo la quota restante privata e spesso del tutto invisibile ai programmatori pubblici. Lo è, quindi, anche per la BDA, che non può tenere traccia di questi costi.

A onor del vero, questi concetti non sono estranei al linguaggio della delibera. In molti passaggi si richiamano variabili che possono o potrebbero influenzare il percorso del paziente, citate o suggerite, ma sempre in modo indeterminato e un po' sfuggente. A solo titolo di esempio, si propone all'attenzione dei lettori la frase che segue, riportata a pagina 11 dell'allegato:

Livello 1: *soggetti ad elevata fragilità clinica in cui sono presenti oltre la patologia principale almeno tre comorbilità (quattro o più patologie complessive) ovvero una fragilità clinica più lieve associata ad una condizione di particolare fragilità*.

Confesso di averla letta più volte; probabilmente non ho l'esperienza o la cultura necessarie per apprezzare queste raffinatezze linguistiche. Sembra di capire che esista una "fragilità clinica" legata alla malattia principale, da collegare a una "fragilità più lieve" determinata da altre malattie secondarie, a loro volta associabili a condizioni di "particolare fragilità". **Si tratta di tre fragilità diverse, di una stessa fragilità diversamente declinata o di altro?** Si badi bene, questa non è un'affermazione occasionale; riflette compiutamente il modello di classificazione CReG descritto a pagina 10, basato su tre elementi: la patologia principale; la presenza di eventuali elementi di fragilità sociosanitaria (NdR: intesa essenzialmente come frequenza di utilizzo dei servizi); il livello di complessità definito in base al numero delle comorbilità o alla presenza di particolari condizioni di fragilità.

Questo è solo uno degli esempi – ce ne sono molti altri, come l'onnipresente richiamo alla ormai mitica valutazione multidimensionale o alle infinite sfaccettature del concetto di cronico/cronicità – di **come nel linguaggio delle delibere più recenti ricorrano con particolare frequenza alcune parole *passe-partout*.** Il loro significato non sembra legato a una solida definizione derivata da modelli scientifici o di buona pratica, quanto da percepire o immaginare in base al contesto. Personalmente tendo ad arrendermi, probabilmente per l'età ormai avanzata. Invito però a riflettere su una conseguenza immediata di questo modello interpretativo, tornando all'esempio di una persona la cui diagnosi principale sia "ipertensione arteriosa". Nel modello proposto questa è la fragilità "elevata" che condiziona acquisti e consumo di risorse. Immaginiamo che la stessa persona abbia una comorbilità fra le molte possibili, ad esempio sia affetto da demenza. Questa, rispetto all'ipertensione arteriosa

sembrerebbe acquisire il significato di “fragilità clinica più lieve”. Poniamo poi che la persona in questione sia, purtroppo, poco autonoma, povera e sola. Si percepisce che queste ultime condizioni siano ascrivibili alla “condizione di particolare fragilità” della frase precedente. Ora, invito qualunque operatore esperto della rete dei servizi – assistente sociale, direttore di distretto, primario o caposala di un reparto ospedaliero, operatore ADI – a stilare una propria personale classificazione di importanza delle variabili in gioco – povertà economica, assenza di un sostegno familiare, presenza di demenza, disabilità e ipertensione arteriosa – e a immaginarne la rilevanza per le soluzioni che dovrà mettere in gioco. Personalmente, fatico a immaginare un sistema che ritenga più rilevante l’ipertensione arteriosa e che focalizzi su di essa la costruzione del processo di presa in carico e il governo delle risorse di sistema da assegnare a quella persona. Può essere, però, una distorsione o un condizionamento che deriva dalla mia storia personale, per cui, come al solito, preferisco sospendere il giudizio e attendere i primi risultati di questo processo.

Conclusioni

La DGR 6164/2017, come altri atti recenti, propone cambiamenti sostanziali del tradizionale approccio sanitario. Soprattutto, vuole spostare l’attenzione del sistema verso il governo del percorso di cura analizzato nella sua globalità. Vuole quindi uscire dalla logica più diffusa, che vuole il sistema strutturato in grandi e piccoli “contenitori” di servizi, ognuno dei quali tendenzialmente autoreferenziale e spesso poco o mal collegato ai restanti. **L’obiettivo è quindi interessante e certamente auspicabile, il metodo proposto non del tutto, almeno in questa fase.** La delibera interviene poi in un momento di grandi cambiamenti organizzativi, ancora tutti da integrare e interpretare; non è sicuro che il sistema sia già pronto ad assorbire il suo impatto. Il provvedimento porta con sé, però, un grande peccato originale: continua a utilizzare la malattia come variabile primaria, necessaria o indispensabile per spiegare i percorsi di cura delle persone. Questi sono ben più complicati, soprattutto quando vengono confusi con il concetto – ben più impegnativo – di presa in carico. La maggior parte delle persone e delle famiglie che vivono oggi l’esperienza delle malattie di lunga durata e delle loro conseguenze, hanno da tempo applicato l’arte italiana del “ fai da te”. Inoltre la metà dei casi **si prendono in carico da sole, utilizzando i servizi e governandoli con il loro personale case-management.** Sarà quindi tutto da vedere se risponderanno positivamente a queste sollecitazioni e se i nuovi Gestori, pubblici e privati, saranno in grado di interpretare al meglio le sollecitazioni che saranno chiamati a sostenere.

[1] Oltre al Piano regionale della cronicità e fragilità (DGR X/4662/2015), è possibile ricordare la DGR X/5513/2016, che delinea il ruolo delle ASST nella presa in carico omnicomprensiva della cronicità; la DGR 4191/2015, che fornisce indicazioni sulla sperimentazione dei POT e sulla definizione delle tariffe CReG; la DGR 5954/2016, che ha fra i suoi obiettivi la stratificazione delle persone con malattie croniche in 5 classi; la DGR 6102/2017, che approva una programma specifico di "prevenzione della cronicità".

[2] La BDA raccoglie i dati relativi ai cittadini che hanno esenzioni dal ticket, che dispongono di ricette con le quali ritirano farmaci in regime SSN dalle farmacie, che vengono ricoverati e dimessi da reparti ospedalieri, che eseguono visite specialistiche da ambulatori pubblici o privati accreditati. Il complesso di queste informazioni, collegate al codice fiscale e alle informazioni anagrafiche, permette alla Regione di tracciare alcune informazioni rispetto ai percorsi di cura dei cittadini lombardi.

[3] Il processo descritto dalla DGR 6164/2017 prenderà in questa fase in considerazione le persone affette da: insufficienza respiratoria/ossigenoterapia, scompenso cardiaco, diabete tipo I e tipo II, cardiopatia ischemica, BPCO, ipertensione arteriosa, vasculopatia arteriosa, vasculopatia cerebrale, miocardiopatia aritmica, insufficienza renale cronica

[4] per follow-up si intende essenzialmente il calendario di controlli successivi a una prima visita

[5] PDTA: Protocollo Diagnostico. Terapeutico e Assistenziale. Indica, secondo riferimenti scientifici o di buona pratica, il percorso ottimale o atteso per una persona affetta da una determinata patologia.

Punti fi vista

Partecipare o no al nuovo sistema sulla cronicità?

Un contributo di **Marco Noli**, docente a contratto di Organizzazione dei Servizi, Università Cattolica di Milano

A cura di Rosemarie Tidoli

9 luglio 2017

Temi > Presa in carico, Riforma sociosanitaria

Molti attori del sistema sociosanitario della Regione Lombardia, chiamati a manifestare l'interesse a diventare gestori, co-gestori o erogatori dei percorsi di presa in carico della cronicità ai sensi della dgr n. 6551 del 4 maggio 2017, si stanno chiedendo in questo mese quale decisione prendere. L'articolo propone alcune riflessioni sullo scenario che si prefigura.

Premessa

La dgr 6551/2017 ricolloca le dgr. n. 6164 del 30 gennaio 2017 e la dgr. n. 4662 del 23 dicembre 2015 nel contesto normativo del Piano Nazionale della Cronicità, da cui l'Accordo tra Stato, Regioni e Provincie Autonome di Trento e Bolzano del 15 settembre 2016.

Anzitutto, occorre essere consapevoli che **il riordino della rete dell'offerta per la cronicità coinvolge tutti gli attori del sistema sanitario e sociosanitario e sociale e la posta in gioco è il loro posizionamento nel nuovo sistema di presa in carico della cronicità.**

La letteratura internazionale ha chiarito *"cosa fare"* per assistere in modo efficace i pazienti cronici ma si configurano scenari molto diversificati su *"come farlo"*. **Partire dalla domanda per definire gli interventi di assistenza apre gradi di indeterminatezza e imprevedibilità delle risposte** e gli assetti istituzionali conseguenti si complicano. La gestione di questi modelli richiede pertanto maggior capacità di governance rispetto a quelli strutturati sull'offerta.

Rispondere alla domanda posta nel titolo non è semplice e quindi questo contributo non si pone come scopo una risposta. Proverà, dopo aver delineato il modello di presa in carico della cronicità deciso dalla Regione Lombardia, a problematizzare lo scenario

che ne consegue per avviare una prima riflessione, che avrà bisogno di ulteriori precisazioni e correzioni.

Il modello regionale

Governo della domanda

Nella prima delibera, la dgr. 6164/2017, la Regione definisce il proprio modello per la gestione della cronicità: per una maggior chiarezza, giova ripercorrerne i punti salienti. La prima azione è la classificazione della popolazione in cluster omogenei di domanda, costruiti attraverso i dati anagrafici e i dati di consumo medi di prestazioni ambulatoriali, farmaceutiche e ospedaliere per patologia principale (65 individuate), considerando tali consumi come indicatori della domanda di assistenza e di probabile spesa futura. I cluster omogenei di popolazione sono raggruppati in 5 livelli con diversi gradi di complessità ed intensità di bisogno così riassumibili:

- Primo livello: pazienti con fragilità clinica importante (quattro o più patologie): circa 150.000 persone;
- Secondo livello: pazienti con cronicità polipatologica (2-3 patologie): circa 1.300.000 persone;
- Terzo livello: pazienti con cronicità iniziale (1 patologia): circa 1.900.000;
- Quarto e Quinto livello: pazienti non cronici che usano in modo sporadico i servizi e persone che non li usano, circa 6.500.000 persone;

Riordino della rete dell'unità di offerta e modalità di presa in carico

Per i livelli 1, 2 e 3 di cronicità la Regione definisce un nuovo modello di presa in carico che prevede una maggior integrazione tra la medicina primaria, l'area specialistica nonché la partecipazione di erogatori della rete sanitaria, sociosanitaria e sociale esistente.

Regione Lombardia individua **il gestore quale soggetto titolare della presa in carico,** che ha la responsabilità di coordinare e facilitare le diverse fasi del percorso di cura, garantendo la successione coordinata ed ininterrotta degli interventi coerenti con i bisogni dei pazienti.

Il **gestore** deve garantire:

- **la valutazione multidimensionale del bisogno (VMD)** nei primi 3 livelli di cronicità, precisando i diversi professionisti necessari. Il **medico referente (clinical manager)** è il medico responsabile della presa in carico e cura la predisposizione e l'aggiornamento del **Piano Assistenziale**

Individuale (PAI). L'arruolamento del paziente avviene attraverso la sottoscrizione del **Patto di Cura** e la **condivisione del PAI**;

- **la presa in carico proattiva** con il paziente, attraverso l'individuazione del **case manager,** cioè colui che svolge la funzione di coordinamento gestionale – organizzativa delle attività assistenziali delle persone in carico, garantendo la continuità del percorso di cura della filiera erogativa implicata nell'attuazione del PAI. Questa funzione è una declinazione del **Centro Servizi**, strumento che il gestore dovrà attivare e che dovrà assicurare al paziente: A) la gestione dell'agenda sanitaria (prenotazione, contatto telefonico per ricordare appuntamenti e accertamenti, fornitura a domicilio di presidi sanitari e ausili); B) il coordinamento e l'attivazione dei nodi della rete erogativa, garantendo la gestione delle prestazioni sanitarie sociosanitarie previste dal PAI, nonché il suo aggiornamento in accordo con il medico referente; C) il supporto per eventuali interventi innovativi tra i quali la telemedicina, nell'ambito delle indicazioni regionali; D) il supporto alle richieste personali e/o del caregiver; E) il monitoraggio dell'aderenza del paziente al percorso programmato attraverso la gestione dei flussi informativi, tramite la piattaforma informatica di supporto, composta di moduli di base (gestione anagrafica assistito, gestione consensi, arruolamento e patto di cura, redazione e gestione PAI, rendicontazione flussi di attività, report) e moduli opzionali (gestione agende/prenotazioni, monitoraggio assistiti, VMD, gestione comunicazioni, visualizzazione e integrazione PAI, customer satisfaction, telemedicina).

  Il gestore deve garantire servizi e strumenti per la comunicazione e l'accompagnamento della presa in carico del paziente nonché la comunicazione tra i nodi della rete attraverso un adeguato supporto tecnologico.

Chi è il gestore?

Il gestore della presa in carico, che dovrà essere un soggetto accreditato e a contratto con il SSN, ad eccezione del sistema di cure primarie, è la figura deputata a garantire la completezza della filiera erogativa per i livelli e le aree di patologia per cui si candida e a definire la propria capacità di erogazione nelle patologia scelte e nell'area territoriale di riferimento. Per assicurare l'intera filiera dei servizi potrà avvalersi di soggetti terzi, definiti soggetti erogatori, che possono essere erogatori già contrattualizzati (case di cura, UO sociosanitarie, strutture ambulatoriali extra ospedaliere), o strutture accreditate non contrattualizzate, che saranno quindi contrattualizzate esclusivamente per le prestazioni di cui il gestore si avvale (cosiddetto " contratto di scopo").

Posizionamento del Medico di Medicina Generale (MMG)

In questo nuovo scenario per il medico di medicina generale (MMG) sono possibili tre scelte:

- **diventare gestore del paziente cronico**. Il MMG, se organizzato in forma associata con altri medici, può esercitare il ruolo di gestore e come tale deve garantire le relative funzioni e requisiti con il supporto di enti erogatori per lo svolgimento delle prestazioni;
- **diventare co-gestore di pazienti cronici**. Il MMG può co-gestire, cioè partecipare alla presa in carico, alla redazione del PAI e insieme al gestore sottoscrivere il patto di cura con il paziente. Qualora lo stesso sia in carico ad una struttura o un servizio specialistico, il PAI specialistico sarà definito dal medico che ha l'effettiva responsabilità di cura e condiviso dal MMG.
- **non aderire al modello di presa in carico per la cronicità**. Il MMG sarà informato del PAI elaborato dal soggetto gestore e potrà segnalare all'ATS eventuali disaccordi con lo specialista.

Il MMG continua comunque in tutti i tre casi a svolgere le sue funzioni per la parte non relativa alla cronicità.

POT e PreSST: nuove unità di offerta

La delibera 6551/2017 regola poi le nuove strutture d'offerta per la presa in carico: i Presidi Ospedalieri Territoriali (POT) e i Presidi Socio Sanitari Territoriali (PreSST), definiti dalla legge 23/15 come "*sedi privilegiate per l'esercizio della medicina di iniziativa nei confronti della cronicità e delle fragilità che concorrono a garantire la continuità delle cure",* anche in attuazione del DM 70/2015.

Presa in carico delle fragilità

Quando la cronicità si associa a:

- condizioni di vulnerabilità sociale;
- livelli di complessità tali da compromettere la normale vita sociale;
- compromissione dell'ambito funzionale, psicomotorio con perdita dell'autonomia
- assume la condizione "stato di fragilità", così come definita dalla delibera.

In questo caso non si tratta di rispondere solo a bisogni sanitari ma anche psico-socio-educativi del paziente e del suo nucleo familiare.

Si rinviano ad un successivo provvedimento le modalità di classificazione e tariffazione dei bisogni complessi delle seguenti tipologie di persone non istituzionalizzate:

- minori e adulti con disabilità diversificate, minori con sindrome di autismo;
- anziani fragili con necessità di interventi di stabilizzazione e persone con demenza diversificate;
- persone con problematiche di tossicodipendenza con doppia diagnosi.

Remunerazione del percorso di cura della cronicità

Il gestore della presa in carico dovrà garantire le prestazioni correlate ai bisogni definiti nel **"set di riferimento",** cioè l'insieme delle attività ambulatoriali specialistiche che contribuisco a creare la tariffa e sono altamente correlate alla patologia cronica (prestazioni erogate ad almeno il 5% dei soggetti appartenenti ad una specifica patologia principale / livello)

La **remunerazione del percorso di cura della cronicità** è regolata nel seguente modo:

- le prestazioni di specialistica ambulatoriale, ricovero, subacute, intermedie, ADI (ecc.) comprese nel percorso di cura sono remunerate secondo le regole in vigore relativamente all'erogazione, rendicontazione e tariffazione (quindi, per ora, non si è dato seguito alla previsione di una tariffa onnicomprensiva);
- le prestazioni innovative (telemedicina, teleassistenza o progetti innovativi) devono essere proposte dal gestore, approvate dall'Agenzia di Tutela della Salute (ATS) e saranno pagate secondo tariffe definite con le regole del sistema 2018.

Ai gestori che dimostrino capacità di coniugare appropriatezza ed efficacia di presa in carico sono destinate premialità da corrispondere nell'anno di gestione successivo.

Per l'accompagnamento alla presa in carico sono inoltre previste risorse aggiuntive per il gestore, determinate come quota fissa (al lordo della quota prevista per il PAI) del valore medio di 40 euro/paziente.

Indicatori

Infine, la Regione, per analizzare gli effetti complessivi sul macro sistema socio sanitario lombardo di questo modello, stabilisce precisi **indicatori descrittivi**, **di processo** (appropriatezza, efficacia, efficienza), **di risultato** (esito clinico ed economico) e **di customer satisfaction.**

Alcune criticità che andranno gestite

È da considerare positivamente il fatto che Regione Lombardia, assieme ad altre poche regioni, abbia affrontato il tema della cronicità. Il legislatore é partito dalla definizione della domanda che genera la cronicità e sulla base di questa ha previsto un riordino delle Unità di offerta, rifacendosi anche a modelli internazionali di presa in carico della cronicità.

Se ciò è condivisibile e presenta innegabili aspetti innovativi, è però certo che i diversi attori coinvolti si troveranno a gestire alcune criticità, elencate di seguito.

Paziente cronico

Al paziente cronico sarà chiesto tramite lettera di scegliere il gestore, al quale sarà vincolato con il patto di cura e con il PAI per un anno. Sorge spontaneo porsi interrogativi su quali criteri il paziente potrà utilizzare per la sua decisione, tenendo conto che di solito la scelta del curante è sostenuta dalla fiducia. Conseguentemente, si pone il tema di come informare e accompagnare i pazienti all'individuazione del gestore.

Ente gestore

Il modello regionale lascia ampi spazi al gestore: potrebbe essere gestore di un livello o di tutti i tre e/o contemporaneamente erogatore di uno dei tre livelli o puramente gestore di piattaforme dei dati e dei flussi di gestione.

Questo modello regionale oggettivamente favorisce le strutture private, che per la costruzione degli accordi di filiera erogativa non sono sottoposte ai vincoli contrattuali del pubblico (bandi di gara ecc.)

Nasce, rispetto ad oggi, una diversa competizione: gli enti erogatori sono spinti ad associarsi in filiere erogative che entreranno in concorrenza nell'arruolamento di pazienti cronici. Nello stesso tempo i contratti con gli enti erogatori saranno gestiti dal gestore e non solo più dalla Regione. Non è dato di prevedere gli esiti di questi sostanziali cambiamenti.

Medici di Medicina Generale

Il MMG dovrà scegliere la sua collocazione nel nuovo sistema; se, da una parte, qualora decida di essere gestore o co-gestore potrà avvalersi con più facilità degli specialisti della filiera del gestore, dall'altra questa collaborazione potrebbe essere fonte di conflitto.

Infatti, se non ci saranno accordi condivisi sulla gestione clinica di patologia e di filiera tra specialisti e MMG, è possibile ipotizzare divergenze e criticità di cui potrebbe fare le spese il paziente.

Agenzia di Tutela della Salute (ATS)

L'Agenzia di Tutela della Salute sarà chiamata ad implementare, accompagnare, supportare e regolare questo processo organizzativo, evitando comportamenti opportunistici, che sappiamo essere dietro l'angolo ad ogni riforma nella sanità: dovrà affrontare una grossa sfida.

Ci sono poi altre criticità che è bene evidenziare:

- la problematicità della gestione tra l'insieme delle prestazioni dei PAI, che all'inizio dell'anno riempiranno le agende, e le altre prestazioni dei pazienti non cronici (6.500.000 persone dei livelli 4 e 5), dato il noto problema delle liste di attesa che segnala una sottoproduzione di prestazioni rispetto a quelle necessarie;
- la complessità, i tempi e i costi per la costruzione di piattaforme gestionali capaci di governare tutti i dati dei pazienti e renderli disponibili in tutti i punti erogativi della filiera. Inoltre, si pensi ai possibili utilizzi di tali dati nel futuro in termini di potere contrattuale con gli enti gestori, nonché con i pazienti, se non saranno definite precise verifiche e controlli (per fare un solo esempio, tali piattaforme saranno in grado di analizzare i bisogni soddisfatti dal SSR e quelli non soddisfatti, rendendoli disponibili al mercato e alla spesa out-of-pocket dei pazienti);
- l'accennata e rinviata definizione degli "stati di fragilità", chiaramente afferenti all'area sociosanitaria, apre margini di incertezza non indifferenti. Su questi stati di fragilità, e più in generale sul tema della presa in carico, sembra ci si dimentichi del know how patrimonio dei gestori sociosanitari e di quanto essi hanno garantito in questi anni nella gestione delle cronicità. Un'altra criticità consiste anche nell'irrilevante cenno al ruolo dei servizi sociali comunali nell'ambito del processo di presa in carico di pazienti cronici. Sostanzialmente, ad oggi, ci si è concentrati quasi esclusivamente sugli interventi sanitari (medicina di base, medicina specialistica e degenza ospedaliera) contraddicendo in parte l'impianto della presa in carico di tutto il percorso della cronicità.

Conclusioni

Tirate le somme, emerge con sufficiente chiarezza che la Lombardia, a differenza di altre regioni, ha delineato un modello totalmente aperto di cui è difficile prevedere gli assetti finali. Questo è certamente stimolante ma contemporaneamente fonte di forte preoccupazione perché ci sono in gioco circa 1.500.000 / 3.500.000 pazienti cronici (a seconda che si considerino solo i primi due livelli o anche il terzo), e le relative significative risorse.

Una domanda fondamentale

Sappiamo che il paziente cronico necessita non solo e non tanto di *presa in carico* ma di qualcuno che si "*faccia carico",* perché la cronicità non è un evento solo clinico ma esistenziale. Infatti, la domanda che porta il paziente cronico è: "*che ne sarà di me* visto che non posso guarire"? Questo implica non soltanto un intervento sanitario ma il supporto di quello che si chiama "welfare generativo", "di comunità", che esprima vicinanza e prossimità. Se oggi spesso il malato cronico è solo ad affrontare le "porte girevoli" dei servizi e dei presidi, **in che modo** questa nuova entità (il gestore della presa in carico) riuscirà a tenere conto di questa antropologica e fondamentale condizione del paziente cronico? Sarà opportuno continuare la riflessione.

Atti e normative

La riforma delle cure palliative in Lombardia

Un'analisi della DGR x/5918 del 28 novembre 2016

Di Fabrizio Giunco

11 aprile 2017

Temi > Cure palliative, Presa in carico, Programmazione e governance

A seguito dell'evoluzione della normativa nazionale sul tema, Regione Lombardia con la DGR X/5918 del 2016 ha avviato un'importante riforma che tutela il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. La loro applicazione, specie se precoce, si è infatti rivelata in grado di influire positivamente sulla qualità di vita e di cura delle persone affette da malattie inguaribili.

La tutela dei diritti dei cittadini con malattie inguaribili

La delibera regionale DGR X/5918 del 28 novembre 2016 segue l'evoluzione della normativa nazionale, a partire dalla Legge 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e rappresenta un passaggio determinante per diffondere sul territorio regionale i principi di tale legge, che "*tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore*". Secondo l'impianto normativo le cure palliative e la terapia del dolore sono un diritto, compiutamente definito anche dalla più recente riforma dei Livelli Essenziali di Assistenza[1]. **In questo scenario di diritti sostanziali, le cure palliative hanno già dimostrato i loro benefici sulla qualità delle cure e della vita delle persone con malattie inguaribili.** Questi benefici raggiungono il loro massimo quando la loro applicazione è precoce, tempestiva e simultanea al tradizionale approccio orientato clinico. La normativa nazionale e la DGR 5918 superano il ristretto arco temporale delle cure di fine vita in senso stretto – limitate quindi agli ultimi giorni o settimane di vita – per integrarsi in modo completo con la normale operatività dei sistemi di cure primarie, specialistiche e ospedaliere. Fino ad oggi, nella percezione più diffusa nei medici e nel senso comune delle persone, l'invio a un Hospice o a un servizio di cure palliative sembrava riservata al delicato momento in cui "non c'è più niente da

fare". **Questa percezione ha contribuito alla diffusione di equivoci e resistenze, aggiungendo sofferenza a sofferenza.** Non raramente, infatti, le persone si sentono abbandonate dai professionisti e servizi che fino a quel momento hanno rappresentato il loro riferimento lungo l'intera storia di malattia. Nella realtà, nulla è più lontano dalle evidenze scientifiche e dai modelli di buona pratica. Non solo i servizi, ma la stessa metodologia delle cure palliative, aggiungono vantaggi sostanziali alla qualità delle cure attive, operando per controllare i sintomi più disturbanti, **migliorare il comfort di vita, sostenere le esigenze emotive e spirituali più profonde e – soprattutto – assumere insieme alle persone le decisioni più importanti.**

Una riforma in continuità

La DGR 5918/2016 si colloca entro i confini di un percorso normativo lungo e complesso [2], che ha visto i tecnici del Ministero e quelli delle Regioni fianco a fianco con i maggiori esperti nazionali della cultura e dell'erogazione delle cure palliative, a partire dalle figure più rappresentative della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e della Federazione Cure Palliative (FCP) [3]. Esprime però – lo indica proprio la numerosità degli Accordi Stato-Regioni – la **difficoltà di trovare una linea comune fra legislatore nazionale e legislatori locali nell'attuale scenario di eterogeneità applicativa e di concreta difficoltà economica,** più evidente se non drammatica in alcune Regioni piuttosto che in altre. La DGR X/5918, in ogni caso, recepisce i principi della normativa nazionale e li applica al sistema lombardo. **Porta innanzitutto a denominatore comune i due sottosistemi che, fino ad oggi, hanno garantito l'erogazione delle cure palliative in Lombardia**. Da un lato, infatti, esistevano le Unità Operative di Cure Palliative ospedaliere ex DGR VI/39990/1998 (i cosiddetti Hospice sanitari) e le Unità di Cure Palliative domiciliari specialistiche accreditate per l'erogazione dell'assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (SPTC); questi servizi avevano come riferimento istituzionale il precedente Assessorato alla Sanità e applicavano le regole della medicina specialistica e delle Aziende ospedaliere. Dall'altro, coesistevano gli Hospice sociosanitari e l'ADI Cure Palliative, istituzionalmente riferiti all'Assessorato alle Politiche sociali e alle regole del sistema sociosanitario e dell'assistenza territoriale. Nello spirito della legge 23/2015, la DGR 5918/2016 unifica i due modelli in un unico sistema di erogazione che fa capo all'Assessorato al Welfare e adotta standard, tariffe e regole di erogazione e controllo comuni. In applicazione della normativa sui LEA, il complesso di questi servizi viene assegnato all'ambito dell'assistenza sociosanitaria territoriale, applicando quindi prevalentemente le regole del sistema socio-sanitario. La delibera definisce e completa anche l'articolazione in Rete dei servizi di cure palliative. La Rete è regionale (Rete Regionale di Cure Palliative, RRCP) e sarà nei prossimi mesi ulteriormente articolata in Reti locali integrate (Rete Locale di Cure Palliative, RLCP), attraverso specifici

provvedimenti delle ATS, chiamate a definirne i confini geografici territoriali. Nella Rete operano – sotto il governo programmatorio delle ATS – le ASST e tutti gli erogatori pubblici e privati del sistema. RRCP e RLCP operano in continuità con la rete integrata della continuità clinico-assistenziale (RICCA) prevista dalle Legge 23/2015 e dai Piani di Organizzazione Aziendale Strategici (POAS) delle ATS e delle ASST. **Nel nuovo scenario, il sistema delle Cure Palliative sarà articolato in quattro forme erogative:**

- residenziale (Hospice),
- domiciliare (Cure Palliative Domiciliari o UCP-Dom),
- assistenza a ciclo diurno (Day Hospital o Day Hospice),
- assistenza ambulatoriale o territoriale (ambulatori di medicina palliativa e di terapia del dolore e MAC-Macroattività Ambulatoriale Complessa).

E' anche previsto il supporto consulenziale specialistico da parte delle équipe degli Hospice e delle UCP-Dom ai servizi di ricovero ospedaliero, agli altri nodi della Rete locale di Cure Palliative e alle altre unità d'offerta sociosanitarie per anziani e disabili.

Rete regionale e reti locali

Sia la RRCP che le RLCP hanno una loro Struttura di coordinamento. Quella della rete regionale si avvale del supporto di uno specifico Gruppo di lavoro costituto da professionisti esperti, dai Direttori dei Dipartimenti di Cure Palliative (quando presenti) e da rappresentanti del terzo settore e del volontariato. Per il coordinamento della RLCP, ogni ATS, insieme alle ASST di competenza, individuerà uno o più Dipartimenti Aziendali o Interaziendali e l'eventuale ASST capofila. Ogni soggetto erogatore della Rete rappresenta un possibile punto di accesso ad essa, ed è quindi chiamato a gestire la valutazione multidimensionale dei bisogni, verificare l'appropriatezza dei criteri di ammissibilità delle persone al sistema di CP e a progettare la loro presa in carico nel setting più appropriato. I soggetti gestori devono poter garantire tutti i livelli di erogazione previsti dal sistema, da soli o attraverso accordi formali con gli altri attori pubblici e privati. Le Reti aggregano quindi in modo funzionale le strutture e i servizi che la compongono, sotto il governo delle ATS e il coordinamento delle ASST. Obiettivo della Rete è quello di garantire a ogni cittadino la risposta appropriata ai propri bisogni – attraverso l'identificazione precoce del bisogno di CP e l'adozione di specifici PDTA (Protocolli Diagnostici, Terapeutici e Assistenziali) – favorendo la continuità fra i tre nodi principali che la compongono: assistenza ospedaliera, assistenza in hospice e assistenza a domicilio.

Standard, tariffe, percorso di cura

La delibera individua anche gli standard architettonici e gestionali degli Hospice e delle UCP-Dom, rinviando ad altri provvedimenti una definizione più compiuta dei servizi diurni e di quelli ambulatoriali. Si tratta di un passaggio rilevante; tutti gli erogatori sono tenuti entro il prossimo 2 giugno [4] a presentare una nuova domanda di riclassificazione alla propria ATS, che dovranno verificarla entro 90 giorni per confermare quindi l'accreditamento, richiedere modifiche o dichiarare la decadenza dell'accreditamento. **Gli Hospice socio-sanitari dovranno aumentare i minuti di assistenza del 47% rispetto a quelli definiti dalla precedente DGR 12619/2003,** mentre la dotazione di personale degli Hospice sanitari è pressoché identica alla precedente [5]. Le cure domiciliari saranno articolate in due livelli – base e specialistico – e gli enti erogatori dovranno garantire anche la fornitura diretta di farmaci, presidi e ausili. Il medico palliativista diventa il responsabile clinico delle cure, con qualche problema da chiarire per le relazioni con i medici di medicina generale. Questi ultimi, però, in linea con le indicazioni della Legge 147/2013 potrebbero avere il titolo di medico palliativista, appartenere alla Rete e – a tutti gli effetti – continuare a operare in integrazione con i servizi di CPD. I medici palliativisti avranno comunque a disposizione il ricettario regionale SSR. Sia per gli Hospice che per le UCP-Dom dovrà essere garantita la pronta disponibilità medica e infermieristica h24, direttamente o tramite accordi di Rete Locale. A fronte di questi cambiamenti, la tariffa per gli Hospice diventa di 264 euro al giorno, che corrisponde ad un aumento del 15% solo per gli Hospice socio-sanitari [6] , mentre quelle per i servizi domiciliari diventano di 42,70 e 88,60 euro/giorno, circa equivalenti nella loro previsione media alla precedente remunerazione dell'ADI-CP (1500 euro/mese, 50 euro giorno). Le nuove tariffe partiranno dal 1 settembre 2017. Il Percorso di Cura valorizza **l'identificazione tempestiva e precoce delle persone che possono beneficiare dei servizi di CP, sia per le malattie oncologiche che non oncologiche; l'orizzonte temporale della loro erogazione viene esplicitamente indicato in 12-24 mesi.**

Alcune criticità

Come tutte le azioni di cambiamento, anche la DGR 5918/2016 fa emergere alcune possibili criticità:

- viene previsto che nel sistema di Cure Palliative possano operare solo medici abilitati [7], ma il numero di medici con titolo certificabile presenti in Lombardia potrebbe non essere sufficiente alle necessità degli enti erogatori, soprattutto per quanto riguarda il servizio di Pronta disponibilità;

- secondo le intenzioni della Regione, la riforma delle CP, soprattutto domiciliari, dovrebbe avvenire sostanzialmente a parità di risorse economiche impegnate; gli incrementi tariffari sono quindi minimi. La DGR chiede però molto agli erogatori. Oltre alla fornitura diretta di farmaci, presidi e ausili, la Pronta Disponibilità h24 medica e infermieristica è ben più onerosa della precedente reperibilità telefonica. **Molti erogatori sono quindi preoccupati dalla sostenibilità economica del nuovo sistema** ed è emblematico che alcune ASST stiano concretamente valutando la sospensione o esternalizzazione di questi servizi, soprattutto per le cure domiciliari;
- la fornitura diretta di farmaci, presidi e ausili rappresenta un ulteriore possibile problema [8]. Gli Hospice la garantivano già, al contrario dei precedenti servizi ADI-CP. Solo le SPTC ospedaliere erogavano alcuni farmaci e presidi, secondo una lista predefinita, che la DGR 5918 però non richiama. Gli erogatori sono quindi preoccupati dall'eventualità di doversi organizzare per garantire ai pazienti anche letti ospedalieri, materassi antidecubito, sollevatori, pompe da nutrizione, ossigeno liquido e gassoso e altro ancora, sostenendone anche i relativi costi. **In assenza di chiarimenti, alcuni o molti erogatori potrebbero pertanto rinunciare ad entrare nel nuovo sistema.**

La Regione ha comunque in preparazione due circolari interpretative che dovrebbero chiarire questi e altri aspetti pratici, a garanzia del buon successo del cambiamento avviato.

Conclusioni

La DGR 5918 è una buona riforma, attuale e allineata con i migliori standard nazionali e internazionali. **Alcuni aspetti economici e amministrativi possono però ostacolare la sua applicazione**; ci si augura che essi possano essere rapidamente risolti. Il mondo delle CP è profondamente sano; certamente fino ad oggi non ha mai garantito utili rilevanti ai suoi attori. Anzi, molte organizzazioni storiche hanno spesso operato sostenendo con azioni di fund raising le carenze del finanziamento sanitario. La crisi economica ha però ridotto l'entità del sostegno liberale e **resta anche da chiedersi se sia etico e istituzionalmente coerente garantire LEA attraverso risorse private che dovrebbero piuttosto integrare, non garantire l'essenziale.** In ogni caso, la strada è ben avviata ed è opinione di tutti che, almeno in questo ambito, una delle molte eccellenze del territorio lombardo potrà essere resa ancora più solida, diffusa e efficace.

[1] Il DPCM del 12 gennaio 2017, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il 18 marzo e oggi pienamente operativo, colloca le cure palliative nel Capo IV "Assistenza sociosanitaria" e le definisce più dettagliatamente con gli articoli 23 "Cure palliative domiciliari" e 31 "Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita".

[2] Oltre alla Legge 38 e al DPCM 12 gennaio 2017 è utile ricordare l'Accordo Stato Regioni 152/CSR del 25 luglio 2012, la Legge 147 del 27 dicembre 2013, l'Accordo Stato Regioni 87/CSR del 10 luglio 2014, il Decreto 4 giugno 2015 e la DGR 5341/2016. Nel complesso, definiscono i requisiti minimi per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale individuando inoltre le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e i titoli che i medici palliativisti devono possedere per poter operare entro il sistema delle Cure Palliative (specializzazioni equipollenti o attestazioni di servizio). Oppure, la precedente DGR 4610/2012"Determinazioni in ordine alla rete di cure palliative e alla rete di terapia del dolore in applicazione della Legge 38 del 15 marzo 2010", che delinea in modo dettagliato le caratteristiche organizzative, gestionali e scientifiche del sistema delle cure palliative della terapia del dolore. Ancora, la DGR X/4702/2015 (Regole 2016) che nella sezione "Rete delle cure palliative" assegna le priorità strategiche per la sua definizione. Infine, l'Accordo Stato Regioni 157/CST del 7 settembre 2016 di approvazione dello schema di decreto dei LEA e il capitolo 4 del documento "Prestazioni residenziali e semiresidenziali" prodotto nel 2007 dalla Commissione nazionale LEA del Ministero della Salute.

***[3]** L' FCP rappresenta la gran parte delle associazioni di volontariato e delle organizzazioni private non profit che hanno contribuito in modo determinante alla sviluppo di quella che è, prima ancora della sua traduzione gestionale e scientifica, una cultura umanistica e esistenziale di vicinanza alle persone alla fine della vita.*

***[4]** Alcuni adempimenti non sono però ancora del tutto chiari. E' possibile che il passaggio a regime del sistema avvenga in coincidenza con la date di attivazione del nuovo sistema tariffario.*

[5] Soprattutto le organizzazioni dell'Ospedalità privata hanno espresso dubbi interpretativi rispetto a precedenti circolari che calcolavano in modo diverso i minutaggi assistenziali e che permettevano agli ospedali pubblici e privati di sostituire la dotazione infermieristica per il 50% con OSS o per il 30% con OTA. E' possibile che, almeno per gli Hospice gestiti da ospedali privati, il minutaggio attuale sia più elevato di quello fino ad ora erogato ed è stata quindi avanzata una richiesta di chiarimenti formali.

***[6]** La tariffa attuale è la stessa dei precedenti ricoveri in UOC ospedaliera, mentre la tariffa precedente degli Hospice socio-sanitari era inferiore.*

[7] *In Italia non esiste una specifica Specializzazione in Medicina Palliativa. Il Ministero della Salute ha quindi definito un elenco di specializzazioni equipollenti, mentre la Legge 147 autorizza le Regioni a riconoscere l'esperienza professionale maturata dai medici nei servizi di cure palliative fino al 31-12-2013. La Regione ha avviato l'iter di certificazione dei titoli di servizio previsto dalla Legge 147 e dalla DGR 5341/2016, ma queste operazioni difficilmente saranno completate prima del 2 giugno 2017. Le ATS hanno comunque avviato in questi giorni una ricognizione della dotazione di medici già abilitati da parte degli Enti erogatori.*

[8] *Questo aspetto della riforma potrebbe aprire un delicato confronto istituzionale. I nuovi LEA indicano con chiarezza che la fornitura di farmaci, presidi e ausili ai pazienti in carico alle cure palliative, sono un Livello Essenziale di Assistenza a totale carico SSR. L'erogazione o la responsabilità prescrittiva potrebbe anche essere trasferita agli enti erogatori, ma non la corrispondente responsabilità economica, che sembra invece rientrare oggi in modo forfettario nelle nuove tariffe.*

Nel territorio

Racconto semiserio di una calda estate

La strana normalità dei servizi socio-sanitari

Di Fabrizio Giunco

2 novembre 2016

Temi > Anziani, RSA

L'Autore, che solitamente propone contributi tecnici altamente qualificati, si cimenta qui in una narrazione "semiseria": le vicissitudini vissute quest'estate dall'Istituto Palazzolo Don Gnocchi di Milano, alla prese con "normali" controlli e adempimenti burocratici di varia natura.

Il perché di un articolo "semiserio"

Lombardia Sociale, si sa, è un sito serio per persone serie; in quanto tale, contribuisce a diffondere informazioni di buona qualità sul sistema dei servizi e sui temi che lo rappresentano. Spero, quindi, che questo contributo non apra un nuovo corso di Lombardia Sociale; diventare un sito semiserio per persone semiserie. Ogni tanto, però, conviene sorridere, **se la realtà tende a superare la fantasia.**

La "calda estate" dell'Istituto Palazzolo

L'estate 2016 non è stata più calda delle precedenti. Anzi, a ben vedere, le temperature sono state piacevoli e potrebbe essere ricordata come una bella estate. Nel nostro Istituto, però ha fatto caldo, tanto caldo. L'Istituto Palazzolo è uno dei tre grandi istituti milanesi, insieme al Pio Albergo Trivulzio e al Golgi-Redaelli: poco meno di 900 posti cui vanno aggiunte 400 persone sostenute a domicilio. La sola RSA tipica ha 517 posti letto e se la gioca col Pio Albergo Trivulzio per il primato regionale e, forse, nazionale. Alla RSA vanno poi aggiunti tutti i servizi che il catalogo lombardo può garantire, dalla sanità al sociale più prossimo alle persone. Sotto il piano clinico, organizzativo e gestionale è un luogo per anime direttive dai nervi saldi. **L'estate del 2016 sarà in ogni caso ricordata a lungo, sperando che non rappresenti solo l'anteprima delle nuove stagioni che verranno**.

L'inizio: il sopralluogo di appropriatezza del CDI

Tutto inizia verso la fine di maggio con una breve anticipazione, quasi un riscaldamento. Bussa alla porta l'équipe per il sopralluogo di appropriatezza del Centro Diurno**.** Persone competenti e piacevoli, controllo rapido e indolore con buoni risultati. Ovviamente, visita del centro, documenti, coinvolgimento dei responsabili, correzione di qualche imprecisione documentale. Nulla di che, semplice routine, ma anche prima puntata di una serie di quasi irreale.

Seconda puntata: un "breve" questionario sul miglioramento dell'appropriatezza

Semplice routine, si diceva, se nel frattempo non arrivasse la mail dell'ASL/ATS, che propone un questionario di indagine sulle azioni di miglioramento dell'appropriatezza delle RSA: 7 pagine di domande aperte su decadimento cognitivo, terapie farmacologiche e mezzi di contenzione. **Quelle sulla terapia, fra l'altro, impongono di aprire una per una le 517 cartelle dei pazienti e tracciare i farmaci prescritti in una settimana campione.**

Gli occhi e la corporeità dei medici e caposala dei reparti fanno trasparire un che di preoccupante, ma la cosa si fa. Ovviamente, mail, scambi di punti di vista con gli altri Enti, riunione in ASL. Emerge che **la preoccupazione è quella di garantire maggior sicurezza ai degenti rispetto ad alcuni eventi di maltrattamenti e cattiva pratica.** Al proposito viene alla mente il recente dialogo con un funzionario regionale nell'intervallo fra un tavolo tecnico e l'altro. Raccontava che dopo alcuni episodi di maltrattamenti in una struttura lombarda, venuti alla luce a seguito di un'indagine di polizia e all'utilizzo di telecamere camuffate, l'ASL di competenza aveva dichiarato che i controlli erano stati regolarmente effettuati e non era emerso niente. Fra il serio e il faceto – evidentemente la "semiserietà" si sta diffondendo – il funzionario concludeva: *"Si vede che gli operatori si sono dimenticati di scrivere nei diari 'oggi ho maltrattato e picchiato un anziano', con regolamentare data ora e firma"*. A suo dire, emergeva un problema: *"Bisogna sanzionare il maltrattamento, la sua mancata documentazione sul diario degli eventi o entrambi?"*. Forse mi stava prendendo in giro ma non ho avuto tempo per restare sul tema.

Terza puntata: un flusso informativo per gli erogatori ADI

Ora tocca all'FE4/SIAD, uno dei tanti flussi informativi dovuti alla Regione. Argomento un po' tecnico e poco semiserio. Gli erogatori ADI devono certificare ogni trimestre, tramite le ATS, quanto fatturato. Nulla di strano, se non fosse per il fatto che sono **informazioni che l'ATS ha già e che il sistema di pagamento delle prestazioni ADI è piuttosto oscuro, variabile e spesso distante da quanto indicato dalle delibere**

regionali e dai contratti. Fra divisioni in trentesimi, GEA, ICA, saldi, conguagli e diavolerie accessorie alla Legge regionale 23/2015, l'erogatore sa quante volte manda un operatore in una casa ma non completamente quanto sarà pagato per averlo fatto. La struttura del flusso FE4 è ai limiti del paradossale. L'ATS sa quanto ha pagato, i calcoli li ha fatti lei. Invia però una stringa informatica all'erogatore con i suoi dati. L'erogatore deve – affidandosi a una software house collegata a quella dell'ATS – aprirla, tradurla, valutarla, certificarla (come?) e inviarla di nuovo all'ATS che te l'ha appena mandata. Ciò porta via tempo, è tutto molto strano, ma il dovere è dovere e si fa.

Quarta puntata: il controllo di appropriatezza della RSA

Il tempo di sistemare tutto che – "buongiorno, siamo ancora qua" – arriva un nuovo controllo di appropriatezza per l'RSA. Prego, a disposizione, quanti FASAS [1] dovete controllare? Il rapido sguardo preoccupato fra la responsabile dell'équipe e il sottoscritto dice molto: 148 FASAS. Ammetto un temporaneo cedimento. **Ogni FASAS rappresenta la storia completa della presa in carico di una persona accolta in RSA;** può descrivere poche settimane di cura – se la persona è appena entrata – ma anche 9-10 anni di storia di vita e di vecchiaia, che possono richiedere due o tre robusti raccoglitori e un migliaio di pagine e documenti. D'accordo, non ci facciamo spaventare. Il mio emisfero sinistro, però, elabora un breve calcolo; **controllare un FASAS – il controllo implica la lettura puntuale di "tutti" i documenti che lo compongono – può richiedere anche ore, molte ore. E qui stiamo parlando di 148 fascicoli; potenzialmente qualche settimana di lavoro, se tutto va bene e se non ci sono problemi.** E se dovessero esserci? Ce la facciamo per il 2016? Il manuale del perfetto dirigente suggerisce di governare l'emotività, quindi mi distacco dalla sensazione di sconforto. Siamo a disposizione, accomodatevi. Si attivano segreterie, servizi, responsabili; inizia il flusso dei fascicoli dai reparti. **Esperienza intensa; i primi FASAS non vanno al meglio.** L'équipe è competente ed esperta, rapida nell'individuare i problemi e metterli sul tavolo. Si danno le prime risposte, si convocano gli operatori, si partecipa ai primi scambi. L'emisfero destro torna a prendere il sopravvento e la temperatura corporea sale**. Mancano date, firme, le contenzioni sono troppe e mal documentate, i PAI imprecisi e poco condivisi. I numeri non vanno come dovrebbero e anzi, in alcuni casi sono piuttosto brutti.** Medici e caposala comprendono la mala parata e mi guardano preoccupati, non si fidano troppo della mia natura non violenta e assumono la postura naturale del complemento di arredo. Com'è, come non è, si completa la prima settimana abbondante di controllo. **L'équipe ha puntualmente macinato i primi 55 FASAS. Verbali, firme, mail, tabelle da elaborare. Avanti con le azioni correttive. Report, restituzione ai reparti, riunioni straordinarie con medici e caposala, richiamo di norme e procedure,** dettaglio delle punizioni corporali per chi

dimenticherà di nuovo data, ora, firme e condivisioni varie. Il mio aspetto non deve essere tranquillizzante e le obiezioni sono davvero poche. A seguire, si attivano il Servizio infermieristico aziendale (SIA) e il Nucleo Interno di Controllo (NIC) per una campagna straordinaria di verifica interna a campione delle cartelle, condotta insieme alle équipe dei reparti.

Quinta puntata: Scheda Struttura

Le giornate cominciano a farsi più lunghe e non solo per l'ora legale e il sopraggiunto solstizio d'estate. **Le molte delibere regionali e le normali scadenze triennali impongono la revisione di molte procedure.** Pagine a pagine di una sessantina di documenti da rileggere, integrare, modificare. Carta, mail, riunioni, revisioni. E poi, puntuale come il mal di denti, **arriva Scheda Struttura, il documento annuale di rendicontazione delle attività sociosanitarie, fulcro del debito informativo per RSA, Hospice, centro diurno, cure intermedie e ADI. Scheda struttura è ogni anno uguale ma anche un po' diversa**. Piccoli cambiamenti, ma sempre quanto basta a dover rivedere tutti i documenti precedenti, piuttosto che agire un semplice copia e incolla. Di nuovo tutti in pista. **Tanti fogli elettronici e centinaia di righe da controllare una per una,** prima dei formalismi finali: PEC, puntualizzazioni, correzioni, spiegazioni e chiusura finale. Coi nostri numeri, evitare errori in questo processo equivale alle probabilità di vittoria nel campionato di Milan o Inter.

Puntate successive (ormai è difficile contarle): il verbale del controllo di appropriatezza RSA

Non c'è però tempo per lamentarsi. E' arrivato il verbale del controllo di appropriatezza di RSA. Bisogna dar corso alle prescrizioni che contiene e predisporre la riposta ufficiale. Per sicurezza, telefono al responsabile dei controlli di appropriatezza, condividendo alcuni dubbi e chiedendo alcuni chiarimenti. Telefonata piacevole; la persona è esperta e conosce le tante sfaccettature del sistema dei controlli. Cerchiamo di comprendere insieme alcune particolarità del sistema SOSIA, nato nel 2003, mai aggiornato o manutenuto negli anni successivi ma anche un po' modificato da qualche atto nato per tutt'altri obiettivi. In ogni caso, noi dobbiamo applicare e l'ATS controllare, ma né io né lei abbiamo memoria di qualche circolare o atto che fornisca a entrambi una parola finale sul sistema. Concludiamo reciprocamente che faremo del nostro meglio e che in un sistema di regole e certezze, qualche incertezza evidentemente c'è. Nessun problema, siamo italiani dentro e ci adattiamo a tutto; predispongo le mie osservazioni con cura e le invio.

Controllo di appropriatezza sul reparto Stati Vegetativi … e non solo

Suona ancora il campanello. Nuovo controllo di appropriatezza sul reparto Stati Vegetativi; **27 FASAS che si aggiungono ai 55 già controllati.** Va un po' meglio, siamo in piena estate e l'atmosfera è più distesa. Quasi una passeggiata. Arrivano anche i risultati del NIC[2], che allineiamo con le indicazioni delle nuove procedure. Nuova riunione con medici e caposala, un po' più distesi. Qualcuno, approfittandone, propone il tema ricorrente: "*Direttore, va bene tutto; date, ore, firme, PAI, condivisioni, équipe, appropriatezza.* ***Noi, però, avremmo anche gli anziani da curare e le famiglie da tranquillizzare. Un po' di tempo dovremmo dedicarlo anche a loro, non le sembra?".*** Fatico a trovare una risposta convincente ma non posso dedicare molto tempo alla questione, perché bussano ancora alla porta. **Questa volta è l'équipe di vigilanza per Cure Intermedie, ex art. 26 e Hospice**. So che è arrivata la tempesta perfetta e io, purtroppo, non sono George Clooney. Per le mille coincidenze del caso – agosto, ferie, malattie, 104, macchine che non partono e restano in garage – mi trovo da solo a dover garantire informazioni su un reparto che non dirigo (è nelle competenze del mio collega), in un giorno in cui mancano il primario e tutti i responsabili dei servizi rilevanti. Dò fondo alle ultime pagine del manuale del perfetto dirigente; dall'altra parte, però, ci sono persone sveglie e preparate che non se la bevono. Alla fine ce la caviamo con qualche prescrizione prevedibile, soprattutto per un problema: Palazzolo ha un centinaio di fisioterapisti che lavorano a scavalco su tutti i servizi, ma la vigilanza deve attribuire minutaggi specifici non alla struttura ma al singolo servizio. D'accordo, si rimedia. Si attivano registri presenze, si riscrivono le procedure collegate, si emettono nel Sistema di Qualità, si diffondono e si garantiscono le necessarie risposte all'ATS.

Per finire: i carabinieri dei NAS e gli ultimi 66 Fasas

Per non farci mancare niente, fanno capolino anche i carabinieri dei NAS, nello stesso giorno in cui sono in corso al piano inferiore la vigilanza su cucina e alimenti e al piano superiore quella su Cure Intermedie e Hospice. Con raffinati esercizi di bi- e tri-locazione si cerca di superare la giornata e, finalmente, tocca a me andare in ferie. Parto poco tranquillo, telefoni e mail garantiscono il collegamento con la struttura, ma non succede niente; gentilmente, aspettano il mio rientro. Il tempo di scaricare i bagagli ed ecco l'attesa **équipe di appropriatezza. Devono completare gli ultimi 66 – "sessantasei" – FASAS.** Va bene, siamo "quasi" riposati. Si riparte. I nostri numeri vanno meglio, un po' meno gli occhi degli operatori della vigilanza. L'estate l'abbiamo vissuta noi, ma anche loro. Equipe a passo variabile, da 2 fino a 6 componenti, chine su documenti e raccoglitori che sembrano non finire mai, costretti fra le certezze e le incertezze delle interpretazioni e la **consapevolezza costante che – in ogni caso – fra la**

cura delle persone e la carta che la documenta esiste una distanza non facilmente colmabile o giudicabile. E loro la devono valutare così, a tavolino, macinando pagine, test, diari, PAI, date, ore, firme. Se io sono stanco, non oso pensare come si debbano sentire loro. Dopo tre mesi di vicinanza, si è ormai costruita quella consuetudine che si crea fra persone per bene chiamate a condividere tempo e fatiche comuni. Mi dispiacerà quasi di non passare altre giornate con loro e di non dover subite le battute e gli sfottò inevitabili fra compagni di viaggio. **Ma non c'è tempo per le malinconie, avanti con gli adempimenti collegati: verbali, firme, diffusione, restituzione ai reparti, riunioni e commenti. E' finita? Non scherziamo.** Ecco la nuova vigilanza di accreditamento per l'RSA. Questa volta siamo allenati e a pieno regime e tutto va per il meglio, giusto il tempo di superarla e accogliere nuovamente la stessa équipe per il controllo sull'RSA aperta (questa ci mancava). Poi, finalmente, chiude la stagione. Via gli ombrelloni, tutti a casa.

Conclusioni tra il serio e il faceto

Poche conclusioni, serie e semiserie. Voglio proporre al mio Direttore di predisporre un locale adeguato per gli operatori dei controlli: chaise-longue, servizi di ristoro, centro benessere. Credo vada curata la loro tenuta fisica e emotiva e, in ogni caso, ho la percezione che passino più tempo da noi che in ASL. Il mio ruolo impone anche attenzione al rapporto fra tempo, risorse, benefici. **E' quasi imbarazzante la relazione fra il tempo assorbito da flussi, debiti informativi, adempimenti dovuti e controlli e quello sempre più ristretto che possiamo dedicare alla cura delle persone.** Non da meno, le incertezze nel sistema sono molte e rendono tutto più complicato a controllori e controllati. Il caso del sistema SOSIA o del flusso FE4 dell'ADI sono solo due aspetti di una realtà in cui le interpretazioni locali e il dovere di applicare norme non sempre chiare rendono ancora più difficile operare e organizzare razionalmente. **Concetti come semplificazione, essenzialità, stima dei tempi faticano ad entrare nella sintassi delle regole di sistema e delle delibere. Comunque, l'estate è finita. Come sarà la prossima, con la nuova Agenzia dei Controlli?**

---

[1] *Nelle strutture sociosanitarie la normale cartella clinica dei servizi sanitari è sostituita dal Fascicolo Sanitario, Sociale e Assistenziale (FASAS), rigidamente normato dalle DGR 2569/2014 e 1765/2014. E' un documento molto complesso, che può integrare fino a 70 documenti diversi, rappresentativi della complessiva situazione della persona e del processo di presa in carico.*

[2] *Il Nucleo Interno di Controllo (NIC) è l'équipe dell'Istituto che si occupa dei controlli in autovalutazione dell'aderenza dei documenti – come il FASAS – rispetto agli standard richiesti dalla Regione oggetto della verifica delle équipe di vigilanza e appropriatezza. Controlla periodicamente a campione cartelle cliniche e FASAS e restituisce una lista delle disconformità alla direzione sanitaria e alle équipe dei reparti, favorendo il miglioramento continuo della qualità documentale e la progettazione di eventuali azioni correttive*.

LombardiaSociale.it è un sito indipendente che si occupa di analisi e valutazione del sistema lombardo dei servizi e degli interventi sociali, sociosanitari e socio educativi, ampiamente intesi come welfare sociale. É un progetto ideato da Cristiano Gori, che lo dirige, realizzato da un'équipe di ricerca collocata presso l'Istituto per la Ricerca Sociale e finanziato e promosso dai principali soggetti che si occupano di welfare sociale in Lombardia.

Il principale obiettivo che persegue è la costruzione di uno spazio di confronto sul welfare lombardo, attraverso la pubblicazione online di materiali di analisi delle misure regionali, l'aggiornamento e la raccolta di punti di vista ed esperienze territoriali e l'organizzazione di seminari ed eventi di discussione e confronto con quanti operano nell'area del welfare sociale in Lombardia.

PROGETTO REALIZZATO DA

Associazione per la Ricerca Sociale

PROMOTORE ISTITUZIONALE

fondazione cariplo

PROMOTORI PRINCIPALI

KORIAN

caritas Caritas Ambrosiana

CGIL SPI Lombardia

UILPENSIONATI Milano e Lombardia

FNP CISL PENSIONATI LOMBARDIA

ALTRI PROMOTORI

AGeSPI Lombardia
LegaCoop
Confcooperative
AGCI

IN COLLABORAZIONE CON

ISTITUTO PER LA RICERCA SOCIALE irs