



Ministero della Salute

*DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA, DEI LIVELLI DI
ASSISTENZA E DEI PRINCIPI ETICI DI SISTEMA*

COMMISSIONE NAZIONALE PER LA DEFINIZIONE E L'AGGIORNAMENTO
DEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA

Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali

La Commissione per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza ha esaminato la problematica delle prestazioni Residenziali e Semiresidenziali nell'obiettivo di definire i contenuti tecnico-professionali delle prestazioni, avvalendosi di un apposito Sottogruppo istituito al suo interno¹.

In rapporto agli obiettivi sono state individuate quattro principali tipologie di utenti non autosufficienti, che qualificano diverse tipologie prestazionali:

- 1) Anziani non autosufficienti
- 2) Persone disabili giovani e adulte
- 3) Persone con patologie psichiatriche
- 4) Persone con patologie terminali

¹ Il sottogruppo è composto dal dott. Enrico Brizioli, con funzioni di coordinatore, dal dott. Gianlorenzo Scaccabarozzi, dalla dott.ssa Anna Maria Banchemo, dalla dott.ssa Ketty Vaccaro, dal dott. Vincenzo Pomo, dalla dott.ssa Patrizia Vittori. Il sottogruppo si è avvalso della collaborazione del dott. Furio Zucco, del dott. Giovanni Zaninetta, della dott.ssa Franca Benini e della Prof.ssa Paola Facchin. Hanno partecipato la dott.ssa Silvia Arcà, in rappresentanza del Ministero della salute, e la dott.ssa Maria Donata Bellentani, in rappresentanza dell'Agenzia per i servizi sanitari regionali.

Per tutte le tipologie di prestazioni si rileva come prima criticità la sostanziale assenza di un flusso informativo e la forte eterogeneità regionale dei modelli autorizzativi ed organizzativi, nonché delle modalità di erogazione del servizio.

Parallelamente al lavoro del Sottogruppo si è concluso il lavoro del Mattone n. 12 (Prestazioni Residenziali) del Progetto Mattoni, che aveva come principale mandato la definizione di un flusso informativo coerente su scala nazionale, ma il cui lavoro si è necessariamente esteso alla definizione e classificazione delle prestazioni. Infatti la variabilità dei modelli regionali rilevati ha imposto al Mattone 12 una ricognizione delle diverse tipologie di prestazioni e la loro riconduzione ad un modello unitario condiviso. La costruzione di un flusso informativo unitario e coerente ha infatti come presupposto la individuazione di modelli organizzativi uniformi, ai quali siano riferibili le singole prestazioni e/o attività.

Di conseguenza nello sviluppo di questo documento è stato ampiamente utilizzato il materiale prodotto dal Mattone 12, che è tuttavia limitato ad anziani, disabili, salute mentale.

1) Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali per Anziani.

Le basi normative nazionali riferite alle prestazioni residenziali sono relativamente modeste. Sinteticamente possono essere richiamati i seguenti atti:

- *L. 11 marzo 1988, n. 67 – art. 20 (legge finanziaria 1988)*
- *DPCM. 22 dicembre 1989 (atto di indirizzo e coordinamento per la realizzazione di strutture sanitarie residenziali per anziani) – successivamente sostituito dal D.P.R. 14 gennaio 1997 (atto di indirizzo e coordinamento in materia di requisiti strutturali tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie.)*
- *Progetto Obiettivo Tutela della Salute degli Anziani 1994-1996*
- *DPCM 14 Febbraio 2001 – Decreto sulla Integrazione Socio-sanitaria*
- *DPCM 29 novembre 2001 – Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza.*

Di "prestazioni residenziali e semiresidenziali" viene inoltre fatto generico richiamo nel d.lgs. n. 502/92 e successive modifiche, senza che i contenuti prestazionali del livello di assistenza vengano comunque definiti.

Sulla base di questi indirizzi generali le strutture residenziali sanitarie hanno avuto in Italia un rapido sviluppo nel corso degli ultimi 15 anni sulla spinta della domanda, con un incremento progressivo dei posti letto fino ad una stima attuale di circa 300.000, pari a circa il 2,5% della popolazione anziana.

Una stima precisa, tuttavia, è fortemente condizionata dalle diverse modalità di classificazione di queste strutture che le singole Regioni hanno adottato.

Si dà atto infatti che la denominazione corrente di RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale) ha assunto nelle singole Regioni significati diversi, con confini spesso mal definiti rispetto a Case Di Riposo, Case Protette, Residenze Protette, Istituti di Riabilitazione Geriatrica, Lungodegenze Riabilitative etc.

Se l'esatta classificazione delle strutture è molto incerta, i dati sulle prestazioni erogate sono praticamente inesistenti, in assenza di un flusso informativo nazionale che consenta di rilevare l'episodio di ricovero.

Men che meno esiste un flusso in grado di costruire indici di case-mix assistenziale dei soggetti assistiti e di valutare l'appropriatezza del trattamento.

Il tema della costruzione di un flusso informativo coerente sulle prestazioni residenziali è stato affrontato, nell'ambito del "Progetto Mattoni", dal Mattone n. 12 a cui si rinvia per gli approfondimenti del caso.

Appare comunque evidente che qualsiasi proposta di classificazione delle prestazioni residenziali, per quanto schematica al fine di garantire flussi informativi coerenti a livello nazionale, dovrà consentire l'inquadramento delle diverse tipologie di prestazioni e strutture normate a livello regionale.

1.1. Definizione di prestazione residenziale.

Si intende per prestazione residenziale e semiresidenziale il complesso integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie erogate a soggetti non autosufficienti, non assistibili a domicilio all'interno di idonei "nuclei" accreditati per la specifica funzione.

La prestazione non si configura come un singolo atto assistenziale, ma come il complesso di prestazioni di carattere sanitario, tutelare, assistenziale e alberghiero erogate nell'arco delle 24 ore.

1.1.1 - I Nuclei

L'unità organizzativa per l'erogazione delle prestazioni residenziali è il “*nucleo*” inteso come area distributiva delle degenze autonoma per dotazioni e servizi, articolato di norma su 20 p.l. Il modello di erogazione di prestazioni omogenee per “nuclei” organizzativi deriva dal D.P.R. 14 gennaio 1997 che aveva come presupposto originario il D.P.C.M. 22 dicembre 1989 *“L'organizzazione per nuclei consente di accogliere nella stessa struttura residenziale persone non autosufficienti a vario titolo ed autosufficienti, senza determinare sovrapposizioni, data la relativa autonomia dei servizi di ciascun nucleo”*.

In considerazione della relativa variabilità dell'intensità assistenziale che caratterizza le prestazioni residenziali, in ragione dei differenti bisogni degli ospiti, risulta opportuno prevedere diversi livelli di organizzazione ed accreditamento dei “*nuclei*” coerentemente con la capacità di rispondere alle specifiche esigenze assistenziali e coerenti con i “*codici di attività*” più avanti definiti (vedi capitolo 1.4.1.)

Poiché non è ipotizzabile il trasferimento del paziente ad ogni variazione sostanziale dei suoi bisogni assistenziali nel caso di un ricovero medio-lungo, il nucleo non può essere interpretato come una struttura rigida, ma come una unità organizzativa strutturata per fornire determinati livelli di assistenza nella quale è ragionevole che venga assistita anche una certa percentuale (10-20%) di pazienti appropriati per altri livelli, ma il cui numero ed intensità assistenziale sia tale da non mettere in crisi l'organizzazione interna del nucleo stesso.

Parallelamente è auspicabile che ogni struttura residenziale ottenga l'accreditamento per più livelli assistenziali e sia quindi sia organizzata in più nuclei.

1.1.2. La Prestazione Residenziale nel sistema dei Livelli Essenziali

La prestazione residenziale si caratterizza di norma come prestazione di assistenza a lungo termine a soggetti non autosufficienti in condizioni di cronicità e/o relativa stabilizzazione delle condizioni cliniche, distinguendosi quindi dalle prestazioni di “terapia post-acuzie” (Riabilitazione e Lungodegenza post-acuzie) svolte di norma in regime ospedaliero.

Gli stessi principi di “cronicità” e “stabilizzazione” meritano del resto un approfondimento, assumendo che un paziente anziano affetto da una patologia cronica invalidante non potrà essere definito stabile in senso assoluto e rilevando che le strutture residenziali devono essere in grado di affrontare la relativa instabilità clinica connessa alla patologia, o polipatologia, che accompagna le condizioni di non autosufficienza nell'anziano, nonché problematiche intercorrenti, anche acute, gestibili in ambiente extra-ospedaliero

E' inoltre opportuno sottolineare che la prestazione “residenziale” non si differenzia necessariamente da quella “ospedaliera” per un minore gradiente di assistenza.

Sussistono infatti condizioni di cronicità che impongono significativi e continui trattamenti di natura sanitaria, anche per il supporto alle funzioni vitali (respirazione, nutrizione), nelle quali il gradiente assistenziale globale richiesto può risultare anche superiore a quello di alcune prestazioni di ricovero in condizioni di acuzie.

La prestazione in regime di ricovero ospedaliero in acuzie risulta del resto caratterizzata dalla necessità di risolvere in tempi brevi e con ampia disponibilità di professionalità e tecnologie, le gestione di eventi acuti e problematiche di salute classificabili come “critiche” in relazione alla fase di malattia e/o alla necessità di disporre, in continuità di spazio e di tempo, della massima quantità di opzioni diagnostico-terapeutiche.

La prestazione di “post-acuzie” si caratterizza altresì con la necessità di erogare un complesso di cure con finalità riabilitative (“riabilitazione”) o clinico-internistiche (“lungodegenza post-acuzie”), aventi un obiettivo definito e raggiungibile in un arco temporale relativamente prevedibile e comunque limitato.

Le prestazione “residenziale” qualifica invece un ambito di erogazione, a prevalente carattere assistenziale piuttosto che terapeutico a patologie croniche, connotato da aspetti di umanizzazione e personalizzazione dell’assistenza, anche in ragione della prolungata durata della degenza.

1.2. Criteri di accesso e valutazione.

1.2.1. Accesso.

L’accesso alle prestazioni residenziali deve intendersi regolato dai principi generali di universalità, equità ed appropriatezza.

L’utente per il quale sia individuata la condizione di non autosufficienza e non assistibilità a domicilio avrà quindi diritto di scegliere il luogo di cura nell’ambito delle diverse opzioni offerte dalle strutture accreditate con il SSN.

Poiché il sistema prevede prestazioni a diversi livelli di intensità di cura, l’accesso alle stesse e la prosecuzione del trattamento avverrà coerentemente con la verifica della effettiva appropriatezza della indicazione, sulla base di criteri oggettivi di valutazione multidimensionale (VMD) dei bisogni dell’utente.

I percorsi che portano alle prestazioni residenziali possono prevedere la provenienza dell’utente dall’ospedale per acuti, da una struttura di post-acuzie o dal domicilio.

Del resto la prestazione residenziale non deve essere intesa come una soluzione finale del percorso, ma come un nodo dinamico della rete che preveda la dimissibilità a domicilio in tutte le situazioni in cui le condizioni di assistibilità siano recuperate.

Analogamente andranno considerate come appropriate, e per quanto possibile garantite, le soluzioni di ricovero temporaneo, anche per sollievo del nucleo familiare.

1.2.2. Valutazione Multidimensionale.

La valutazione multidimensionale (VMD) è la metodica che consente di definire il complesso integrato dei bisogni dell’ospite, con riguardo alle problematiche sanitarie, assistenziali, tutelari, psicologiche e socio-economiche, La VMD deve essere attuata con strumenti scientificamente validati omogenei almeno su scala regionale. Gli strumenti di VMD devono consentire la individuazione di un indice sintetico di misurazione del case-mix assistenziale e/ o della “fragilità”, e devono essere ripetute periodicamente al fine di qualificare nel tempo la prestazione e verificare l’esatta corrispondenza tra gli specifici bisogni e l’assistenza erogata.

1.3. Caratteristiche temporali della erogazione delle prestazioni.

1.3.1. Unità di misura

In considerazione della prolungata e variabile durata nel tempo delle condizioni di erogazione, il parametro temporale di identificazione della prestazione non potrà essere quello dell'episodio di ricovero, ma quello della giornata di assistenza.

Valutando la prestazione non come "*episodio di ricovero*" ma come "*giornata di assistenza*" si assume che ogni giornata rappresenti un ciclo completo e ripetibile nel quale viene erogato in modo coerente ed integrato il complesso di prestazioni di assistenza alla persona, cura, recupero funzionale e/o trattamenti di mantenimento, che compongono il *panel* dell'assistenza residenziale.

1.3.2. Durata del trattamento

Le prestazioni residenziali avranno una durata strettamente connessa al perdurare delle condizioni di bisogno e di appropriatezza dell'erogazione.

La valutazione periodica dell'ospite costituisce il parametro per valutare la proroga del trattamento in quello specifico livello assistenziale.

La prestazione residenziale non dovrebbe quindi avere una durata predefinita, ma non deve neanche essere interpretata come una soluzione definitiva e statica, per cui le valutazioni periodiche dovranno verificare come si modifica il livello di bisogno nel tempo, ma anche valutare se possono essere recuperate le condizioni di assistibilità a domicilio.

In questa ottica l'utilizzo delle prestazioni residenziali successivamente ad un ricovero, per periodi predeterminati e nell'ambito di programmi di dimissione ospedaliera, dovrà essere interpretato come garanzia di continuità assistenziale e gestito come percorso di dimissione protetta ove il ricovero residenziale a termine avrà lo scopo di accompagnare il recupero funzionale e predisporre le condizioni anche logistico-organizzative per il reinserimento a domicilio.

E' appropriato quindi l'utilizzo temporaneo dell'assistenza residenziale per pazienti che presentino reali possibilità di recupero e di reinserimento a domicilio o in strutture a minor impegno sanitario, escludendo comunque pazienti con quadri clinici attivi che consiglino la permanenza in ambiente ospedaliero (Unità di Lungodegenza) o richiedano trattamenti riabilitativi intensivi (Unità di Riabilitazione).

In ogni caso l'assistenza residenziale andrà garantita nel livello assistenziale appropriato in rapporto agli effettivi bisogni dell'ospite (vedi cap. 1.4.1.) e sarà protratta in tutti i casi in cui non si realizzino le condizioni di assistibilità a domicilio.

1.4. Classificazione delle prestazioni ed analisi del Case-Mix assistenziale

Essendo la prestazione intesa come un "unicum" organico e risultando fortemente caratterizzata e condizionata dalla organizzazione generale e dalle risorse poste in campo dalla struttura erogatrice, la sua individuazione e codifica è necessariamente connessa:

- a) alle caratteristiche tecnico-organizzative e professionali del "nucleo" (o più in generale della struttura residenziali entro cui esso è collocato), caratteristiche che definiscono l'attività svolta e si esplicitano in specifici "*codici di attività*";

- b) alle caratteristiche del paziente, al fine di individuare il “*caso trattato*” attraverso i dati identificativi del fruitore della prestazione ed alcuni indicatori di bisogno assistenziale che consentano di definire l’appropriatezza del trattamento erogato.

1.4.1. Classificazione delle prestazioni e codici di attività

Tanto le prestazioni quanto i nuclei erogatori dovranno essere definiti in modo da poter essere coerentemente individuate nell’ottica proposta dal DPCM 14 febbraio 2001 sull’Integrazione Socio-sanitaria e, soprattutto, dal DPCM 29 novembre 2001 sui Livelli Essenziali di Assistenza.

Per una corretta definizione delle prestazioni nell’ambito del Progetto Mattoni il Mattone n. 12 ha definito una classificazione su “**codici di attività**” utilizzabile sia come classificazione delle prestazioni che come elemento di individuazione dei “nuclei erogativi” in base alle loro caratteristiche tecnico-organizzative.

I “**codici di attività**” individuati sono i seguenti :

Codice	descrizione
R1	Prestazioni erogate in nuclei specializzati (Unità di Cure Residenziali Intensive) a pazienti non autosufficienti richiedenti trattamenti Intensivi, essenziali per il supporto alle funzioni vitali come ad esempio: ventilazione meccanica e assistita, nutrizione enterale o parenterale protratta, trattamenti specialistici ad alto impegno (tipologie di utenti: stati vegetativi o coma prolungato, pazienti con gravi insufficienze respiratorie, pazienti affetti da malattie neurodegenerative progressive, etc.).
R2	Prestazioni erogate in nuclei specializzati (Unità di Cure Residenziali Estensive) a pazienti non autosufficienti con elevata necessità di tutela sanitaria: cure mediche e infermieristiche quotidiane, trattamenti di recupero funzionale, somministrazione di terapie e.v., nutrizione enterale, lesioni da decubito profonde etc.
R2D	Prestazioni erogate in nuclei specializzati (<i>Nuclei Alzheimer</i>) a pazienti con demenza senile nelle fasi in cui il disturbo mnesico è associato a disturbi del comportamento e/o dell’affettività che richiedono trattamenti estensivi di carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale in ambiente “ <i>protetico</i> ”.
R3	Prestazioni di lungoassistenza e di mantenimento, anche di tipo riabilitativo, erogate a pazienti non autosufficienti con bassa necessità di tutela Sanitaria (Unità di Cure Residenziali di Mantenimento)
SR	Prestazioni Semiresidenziali – Trattamenti di mantenimento per anziani erogate in centri diurni
SRD	Prestazioni Semiresidenziali Demenze – Prestazioni di cure estensive erogate in centri diurni a pazienti con demenza senile che richiedono trattamenti di carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale.

Le prestazioni individuate con i codici di attività R1, R2, R2D sono riferibili alla erogazione di “**cure intensive o estensive**” ad elevata integrazione sanitaria, mentre le prestazioni individuate con i codici di attività R3 sono convenzionalmente riferibili ad “**assistenza e terapie di mantenimento**”, classificabili come prestazioni sanitarie a rilevanza sociale.

L'erogazione delle prestazioni così individuate avviene, di norma, all'interno di nuclei residenziali specializzati ed organizzati per erogare quello specifico livello di assistenza.

E' auspicabile che più "nuclei" riferiti ai diversi livelli di assistenza coesistano all'interno della medesima struttura residenziale.

1.4.2. I dati del Paziente e L'analisi del Case-Mix assistenziale

Al fine della corretta pianificazione delle cure e della individuazione del livello di assistenza da erogare, l'accesso alle strutture residenziali è subordinato, come già detto al punto 1.2.2. alla compilazione e utilizzo di uno strumento di Valutazione Multidimensionale dei bisogni (VMD) che costituisce debito informativo a livello di ASL e deve alimentare il flusso dei dati regionali e nazionali dell'assistenza residenziale.

I risultati del Mattone 12 definiscono inoltre le modalità per l'adozione di strumenti di analisi del case-mix assistenziali, nonché un data set minimo di informazioni che alimenteranno il flusso informativo nazionale sul modello della SDO ospedaliera.

Come è evidente la sussistenza di un flusso informativo nazionale omogeneo e completo costituisce elemento essenziale per il monitoraggio del livello di assistenza, per la sua programmazione, per la compensazione della mobilità interregionale.

L'utilizzo di strumenti di analisi del case-mix rappresenta nel contempo elemento essenziale per la programmazione del percorso assistenziale e per la verifica dell'assistenza erogata.

1.5. Standard e Indicatori

In linea con la metodologia già adottata dalla Commissione LEA possono essere individuati:

- gli standard qualificanti del servizio
- gli indicatori di verifica

1.5.1. Standard

Gli standard qualificanti del servizio attengono alla caratterizzazione delle prestazioni assumendo che il servizio debba essere erogato secondo criteri di professionalità e nel rispetto degli effettivi bisogni assistenziali dei singoli pazienti. L'individuazione di specifici standard per i diversi livelli prestazionali è coerente con la logica della differenziazione delle prestazioni in "**cure intensive ed estensive**" e "**assistenza e mantenimento**", così come definite nel DPCM 29 novembre 2001.

In merito alla organizzazione interna vengono proposti standard tarati sul fabbisogno assistenziale stimato delle singole tipologie di prestazioni (codici di attività) così come definite nel capitolo 1.4.1. e sulla base delle rilevazioni effettuate utilizzando strumenti di analisi del case-mix (Tabella n. 1.1.)

Tabella n. 1.1.

Prestazioni *	Standard qualificanti **
---------------	--------------------------

R1	Guardia medica: h 24 Assistenza medica: 300 minuti / die per nucleo Infermiere: h 24 Assistenza globale > 210 min. Assistenza infermieristica > 90 min
R2	Assistenza medica: 160 minuti / die per nucleo Infermiere h 24 Assistenza globale > 140 min. Assistenza infermieristica > 45 min
R2D	Assistenza: 120 minuti / die per nucleo Infermiere h 12 Assistenza globale > 140 min. Assistenza infermieristica > 36 min
R3	Assistenza medica: 80 minuti / die per nucleo Infermiere h 8 Assistenza globale > 100 min. Assistenza infermieristica > 20 min
SR	Staff: Infermiere, OSS, Animazione Assistenza globale > 50 min.
SRD	Staff: Infermiere, OSS, Psicologo Terapia cognitiva e orientamento Assistenza globale > 80 min.

* Per la descrizione delle prestazioni vedi Capitolo 1.4.1.

** Per Guardia Medica h 24, si intende la presenza del medico su 24 ore nella struttura nel suo insieme. L'assistenza indicata come copertura oraria (h.) è riferita alle ore di copertura per nucleo. L'assistenza globale è riferita al totale dei minuti lavorati giornalmente da infermieri, OSS, terapisti, per nucleo, per ospite (tot minuti / 20); la specifica "assistenza infermieristica" è un "di cui".

In questa ottica l'utilizzo sistematico e finalizzato a livello regionale dei diversi strumenti di analisi del case-mix assistenziale appare essenziale per la corretta allocazione dei pazienti nel corrispondente livello prestazionale.

Potrebbero inoltre essere definiti standard di offerta che attengono alla fruibilità del servizio sul territorio e all'offerta disponibile. In questa sede abbiamo ritenuto che "oggi" non siano definibili standard di questo tipo, in quanto la garanzia della erogazione di un livello essenziale di assistenza presuppone la saturazione della domanda, ma in questo settore la domanda:

- a) Varia da regione a regione al variare dei fattori demografici, sociali, economici organizzativi
- b) Non è completamente espressa ove vi sia carenza e/o inadeguatezza dei servizi
- c) E' condizionata dall'offerta, intesa sia come offerta specifica che di servizi alternativi

Alcuni elementi orientativi di riferimento potrebbero in realtà essere tratti da dati nazionali esistenti e da parametri internazionali dedotti dai sistemi sanitari che presentano modelli organizzativi confrontabili con il nostro.

Dai dati dei principali paesi OCSE si rileva che i servizi residenziali per anziani sono organizzati su un'offerta che varia da 4 a 8 posti letto per 1.000 abitanti (o meglio da 30 a 60 posti per 1.000 anziani).

La esperienza dei principali paesi UE individua un parametro di offerta di 5-6 posti letto per 100 anziani (50-60 x 1.000) come standard di riferimento (*Comas-Herrera A. and Wittemberg R. European Study of Long Term Care Expenditure. Report to the European Commission ESA DG dp 1840, 2003*).

A fronte di questi dati internazionali, secondo gli ultimi dati ISTAT (*ISTAT- L'assistenza residenziale in Italia: regioni a confronto / Anno 2003*) abbiamo una dotazione di cui 231.000 posti letto per anziani occupati, pari a circa il 21,4 x 1.000 della popolazione anziana.

I posti letto censiti sono riferiti a tutta l'assistenza residenziale, includendo quella "sanitaria" (Rsa e Residenze Protette) e quella "sociale" (Case di Riposo).

La variabilità regionale è tuttavia abbastanza alta, con un massimo di posti letto occupati in Trentino Alto Adige (66,03 x 1.000) ed un minimo in Campania (4,72 x 1.000).

Le Regioni del Nord presentano una media di circa il 33 x 1.000 contro il 14 x 1.000 delle Regioni Centrali e circa l'8 x 1.000 di quelle Meridionali.

Tabella 1.2.

ITALIA - PRESTAZIONI RESIDENZIALI ANZIANI					
<i>su Dati ISTAT 2003</i>					
	PL	Popolazione	PL x 1000	Popolazione > 64	PL x 1000
Valle D'Aosta	884	120.909	7,31	23.433	37,72
Piemonte	35.286	4.231.134	8,34	916.000	38,52
Liguria	6.500	1.572.197	4,13	409.211	15,88
Lombardia	53.000	9.108.645	5,82	1.693.000	31,31
Veneto	31.522	4.577.408	6,89	847.005	37,22
Trentino	10.717	950.475	11,28	162.310	66,03
Friuli Venezia Giulia	9.155	1.191.500	7,68	258.283	35,45
Emilia Romagna	24.454	4.030.220	6,07	908.950	26,90
Toscana	12.820	3.516.296	3,65	801.081	16,00
Marche	6.575	1.484.601	4,43	327.113	20,10
Umbria	2.387	834.210	2,86	192.017	12,43
Lazio	9.662	5.145.805	1,88	948.604	10,19
Abruzzo	4.177	1.273.284	3,28	264.791	15,77
Molise	1.252	321.044	3,90	68.568	18,26
Campania	3.939	5.725.098	0,69	835.353	4,72
Puglia	5.738	4.023.957	1,43	656.548	8,74
Basilicata	718	596.821	1,20	113.496	6,33
Calabria	2.154	2.007.392	1,07	349.729	6,16
Sicilia	7.547	4.972.124	1,52	857.125	8,81
Sardegna	3.184	1.637.639	1,94	268.701	11,85
Italia	231.671	57.320.759	4,04	10.901.318	21,25

Nota: vengono considerati i soli posti letto "occupati"

Bisogna sottolineare che il dato di riferimento ISTAT accomuna diverse tipologie di strutture e non distingue tra quelle a carattere *sanitario* (con parziale copertura del FSN) e quelle meramente *sociali*; tuttavia le differenze emergono in maniera significativa.

Inoltre i fattori che influenzano la domanda di servizi residenziali sono molteplici :

- Numero di anziani
- Numero di anziani che vivono soli o con coniuge non autosufficiente

- Numero di anziani non autosufficienti
- Numero di anziani non autosufficienti con demenza o patologie complesse
- Offerta e qualità dei servizi residenziali e domiciliari
- Presenza di servizi per la post-acuzie
- Disponibilità di assistenza informale domiciliare (occupazione femminile)
- Struttura della rete familiare
- Reddito disponibile popolazione anziana
- Mercato dell'assistenza semi-professionale (badanti)
- Orientamento culturale alla istituzionalizzazione

Le stesse caratteristiche delle strutture residenziali sono fortemente variabili in rapporto a:

- Accessibilità
- Livello di tutela sanitaria
- Organizzazione per nuclei professionali
- Grado di copertura della Spesa da parte del SSN e quota in carico all'ospite

Tab 1.3 - Fabbisogno di RSA nelle regioni - ANNO 2005

	Quota % Persone Sole 65-74 anni su popolazione 65-74	Quota % Persone Sole 75 anni e oltre su popolazione 75 anni e oltre	Quota % anziani > 75 su popolazione totale	% Anziani poveri sul totale anziani	Popolazione >65 anni	Ospiti > 65 anni corretti	Fabbisogno stimato per 1.000 anziani > 65
	2005	2005	2005	2005	2005		
Piemonte	22,9	35,5	9,9	8,9	979.327	42.447	43,3
Valle d'Aosta	22,9	35,5	9,0	8,9	25.046	1.034	41,3
Lombardia	18,9	51,7	8,2	4,9	1.847.997	86.377	46,7
Trentino Alto-Adige	20,8	42,8	8,2	8,9	174.100	7.494	43,0
Veneto	15,2	37,2	8,7	8,3	910.228	36.995	40,6
Friuli Venezia Giulia	26,7	37,7	10,8	8,9	272.804	12.755	46,8
Liguria	26,3	42,6	12,8	7,6	428.971	22.871	53,3
Emilia Romagna	20,6	36,4	11,1	3,7	954.955	43.258	45,3
Toscana	15,9	28,8	11,3	7,5	842.901	35.292	41,9
Umbria	15,3	30,2	11,4	10,2	202.503	8.761	43,3
Marche	14,0	35,4	10,8	8,8	345.079	15.266	44,2
Lazio	22,1	33,9	8,2	8,5	1.014.064	39.116	38,6
Abruzzo	16,3	31,2	10,0	16,1	277.712	11.574	41,7
Molise	19,5	36,1	10,3	35,5	70.567	3.393	48,1
Campania	16,7	31,9	6,4	33,2	887.682	32.680	36,8
Puglia	16,3	34,7	7,4	25,5	704.155	27.604	39,2
Basilicata	16,2	35,3	8,7	31,7	118.404	5.123	43,3
Calabria	18,8	38,3	7,9	27,1	366.164	15.630	42,7
Sicilia	21,7	44,6	7,9	34,8	901.426	42.635	47,3
Sardegna	18,5	34,4	7,4	21,3	291.617	11.308	38,8
ITALIA	19,2	38,3	8,8	14,0	11.615.702	496.148	42,7

¹ * Il numero delle persone povere è calcolato sulla base dell'Indagine sui consumi delle Famiglie condotta annualmente dall'Istat. La stima dell'incidenza della povertà relativa è calcolata sulla base di una soglia convenzionale (linea di povertà) che individua il valore di spesa per consumi al di sotto del quale una famiglia viene definita povera in termini relativi. Per una famiglia di due componenti, la soglia di povertà relativa è pari alla spesa media procapite nel Paese (Nel 2005 questa spesa è risultata pari a 936,58 euro mensili).

Nella tabella n. 1.3 si propone la definizione di uno standard di offerta "corretto" sulla base di alcune variabili ritenute particolarmente significative (quote di anziani che vivono soli (dai 64 ai 74 anni e dai 75 in su) sulla popolazione anziana relativa, incidenza di anziani su popolazione e quota di anziani poveri sul totale di anziani²).

L'analisi è stata condotta a partire dagli standard internazionali (50 p.l. x 1.000 anziani, pari a 42,7 p.l. occupati per 1.000 anziani) rispetto ai quali sono stati introdotti una serie di fattori correttivi legati alle variabili considerate.

In particolare attraverso il calcolo di un indicatore sintetico di fabbisogno (ottenuto come media ponderata degli indicatori ri-parametrati assumendo l'Italia =100) si è giunti all'individuazione degli assistiti teorici "corretti" proprio sulla base della presenza combinata degli indicatori considerati, ritenuti in grado di impattare sui bisogni assistenziali complessivi degli anziani.

L'ultima colonna rappresenta quindi il fabbisogno stimato per 1.000 anziani over 65 anni (calcolato come quoziente tra gli assistiti teorici corretti e la relativa popolazione) che evidenzia le variazioni dello standard nazionale (assunto, come ricordato, dai parametri di letteratura internazionale), legate alle articolazioni della condizione anziana nelle singole regioni.

L'indice di fabbisogno pesato per le diverse regioni presenta un *range* che va da un massimo di 53,3 posti letto occupati x 1.000 anziani (Liguria) ad un minimo di 36,8 (Campania).

Applicando questa metodologia, le differenze regionali si riducono, mostrando comunque ancora significative differenze tra l'offerta reale (tabella 1.2) e il fabbisogno stimato nelle diverse regioni (tabella 1.3).

Su queste basi, tuttavia, giungere ora alla individuazione di uno standard di offerta univoco sull'intero territorio nazionale appare difficile e potenzialmente pericoloso.

In conclusione la Commissione non ritiene che esistano oggi standard di offerta applicabili perché:

- Non esistono atti programmatori nazionali che li individuano
- I dati esistenti sono incompleti e spesso disomogenei
- Non è ben definita la relazione tra i fattori che condizionano la domanda
- Le Regioni non appaiono propense ad accettare standard di offerta definiti a livello nazionale prima che sia entrato a regime un sistema informativo completo sulla residenzialità e, soprattutto, la reale capienza del Fondo Sanitario o di altro Fondi per garantire un livello di offerta omogeneo.

Si ritiene quindi di dover proporre alcuni "standard" che qualifichino i diversi livelli del servizio, ed una serie di "indicatori" finalizzati ad una rilevazione omogenea e di lungo periodo di alcuni parametri di offerta (posti letto, pazienti in attesa, tempi di attesa) che consentano di monitorare i livelli assistenziali erogati e potranno supportare le regioni a fissare propri standard programmatori

-

1.5.2. Indicatori

Gli indicatori di verifica (verifica di erogazione del livello assistenziale) sono riferiti al livello di adesione agli standard, nonché alla disponibilità ed accessibilità del servizio: questi rientrano

propriamente nella sfera di verifica dei LEA e devono essere deducibili da un flusso informativo nazionale continuo e coerente.

Su queste basi è stato stilato il seguente elenco di Indicatori

TABELLA n. 1..

Prestazioni *	indicatori
R1	- Numero p.l. per 1.000 anziani - Numero di assistiti - Tasso occupazione annuo medio - N. pz in lista di attesa - Durata media attesa
R2	- Numero p.l. per 1.000 anziani - Numero di assistiti - Tasso occupazione annuo medio - N. pz in lista di attesa - Durata media attesa
R2D	- Numero p.l. per 1.000 anziani - N. pz in lista di attesa - Durata media attesa
R3	- Numero p.l. per 1.000 anziani - N. pz in lista di attesa - Durata media attesa
SR	- Numero p.l. per 1.000 anziani - N. pz in lista di attesa - Durata media attesa
SRD	- Numero p.l. per 1.000 anziani - N. pz in lista di attesa - Durata media attesa

Gli indicatori potranno inoltre essere completati con i seguenti parametri.

- Tasso di occupazione medio dei posti letto accreditati
- N. di nuove ammissioni annue su popolazione
- N. Giornate di degenza su popolazione
- Durata media della degenza
- % di ospiti provenienti da degenza per acuti
- % di ospiti provenienti da unità di lungodegenza/riabilitazione
- % di ospiti provenienti dal domicilio
- % di ospiti dimessi e reinseriti a domicilio

1.5.3. Valorizzazione dell'impatto economico delle prestazioni residenziali per anziani

Solo a fini previsionali viene di seguito analizzato l'impatto economico un modello di sviluppo del sistema residenziale

Per la stima dell'impatto sono stati utilizzati parametri di costo standard moltiplicati su un parametro di offerta pari a 35 p.l. occupati x 1.000 anziani, individuato ipotizzando che nell'arco di 5 anni si realizzi un incremento dell'offerta tale da coprire l'80% del fabbisogno stimato sulla base degli standard internazionali (42,7 x 1.000,): con questo modello di simulazione, si ottiene una spesa globale di circa 12.600 mln di euro l'anno (Tab 1.5.)

Tabella n. 1.5

Valutazione di Spesa Assistenza Residenziale a Regime

	Std	Pop > 65	PL	Spesa
R1	0,3	10.901.318	3.270	253.619.163
R2	6,7	10.901.318	73.039	2.988.748.948
R2D	5	10.901.318	54.507	2.230.409.663
R3	20	10.901.318	218.026	6.475.382.892
SR	1,5	10.901.318	16.352	404.711.431
SRD	1,5	10.901.318	16.352	269.807.621
Totale	35	Popolazione >	381.546	12.622.679.717

E' necessario sottolineare che l'impatto di questi servizi sul FSN è strettamente legato alla quota di partecipazione dell'ospite, che può limitare in modo significativo il carico sul FSN del settore.

L'impatto della spesa sul SSN dipende quindi dalle differenti modalità di determinazione delle quote a carico dell'ospite e/o dei Comuni.

Indicativamente, tenendo conto delle diverse modalità di attribuzione degli oneri in uso nelle singole regioni, si può stimare nel quinquennio una spesa a regime (calcolata a valori 2007) di circa 6.800-7.800 mln di euro a carico del SSN (circa 7,8% del FSN) e 4.800-5.800 mln a carico delle famiglie e/o dei servizi sociali dei Comuni.

Poiché l'attuale spesa sanitaria per servizi residenziali ad anziani non autosufficienti si attesterebbe intorno ai 2.500 mln di euro annui, l'incremento effettivo di spesa per il SSN è stimabile nell'ordine di 5.300 mln di euro, pari a poco più del 5% del FSN e a circa il 0,3 % del PIL.

La copertura di questi maggiori oneri potrebbe avvenire in parte con azioni di redistribuzione della spesa sanitaria (spostamento dal livello assistenziale ospedaliero a quello residenziale), in parte attraverso la istituzione di un "Fondo" vincolato.

1.5.4. Il problema strutturale e della valorizzazione del patrimonio delle IPAB

E' necessario peraltro rilevare che l'obiettivo intermedio di 381.000 posti letto occupati nel quinquennio deve essere riferito alla totalità delle strutture residenziali per anziani non autosufficienti accreditate con il SSN per livelli di assistenza che prevedono una partecipazione alla spesa da parte del FSN.

Il raffronto con i dati ISTAT di strutture esistenti sconta invece il fatto che in quella rilevazione sono conteggiati servizi che solo in parte sono oggi riconosciuti come residenze sanitarie assistenziali (RSA) o residenze protette (RP) o comunque strutture accreditate con il SSN.

Molte di queste strutture (per lo più ex IPAB) sono oggi "sociali" – pur assistendo prevalentemente soggetti non autosufficienti – e costituiscono un patrimonio edilizio e professionale di primaria importanza.

Per queste strutture di pone la necessità di una scelta cruciale:

- a) Adeguarsi agli standard strutturali ed operativi delle residenze sanitarie (con parallelo riconoscimento della "quota sanitaria").

- b) Rinunciare ad assistere soggetti non autosufficienti, portatori di un diritto soggettivo a ricevere un livello di assistenza adeguato ai propri bisogni.

Qualunque azione di sviluppo della rete residenziale non può prescindere da questo problema, che in molte regioni riguarda più del 70% dell'offerta di servizi agli anziani e che sarebbe un errore sostituire integralmente con realtà di nuova istituzione.

2) Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali per Disabili.

2.1. Definizioni

Le prestazioni residenziali per disabili sono erogate in Italia da una ampia varietà di strutture per lo più riconducibili ad Istituti di Riabilitazione ex art.26 L. 833/78, o a Centri e Comunità di accoglienza, che hanno caratterizzato la propria attività con contenuti più sbilanciati verso i programmi riabilitativi, anche per giustificare la propria permanenza all'interno del perimetro di completa copertura del FSN.

Solo una minoranza di strutture hanno assunto fin dall'inizio un connotato prevalentemente sociale.

Il **Decreto sulla Integrazione Socio-Sanitaria** (DPCM 14 febbraio 2001) consente di classificare queste prestazioni, in ragione del diverso impegno sanitario, in:

- Prestazioni Sociali a rilevanza Sanitaria (art. 3, comma 2)
- Prestazioni Sanitarie a rilevanza Sociale (art. 3, comma 1)
- Prestazioni ad elevata Integrazione Socio-Sanitaria (art. 3, comma 3)

Il **Decreto sui Livelli Essenziali di Assistenza** (DPCM 29 novembre 2001) individua come Livello Essenziale di Assistenza la assistenza territoriale semiresidenziale e residenziale riferibile ad "*attività sanitaria e socio-sanitaria nell'ambito di programmi riabilitativi a favore di disabili fisici, psichici e sensoriali*" erogate con le caratteristiche "*dei presidi di riabilitazione extra-ospedaliera a ciclo diurno o continuativo e delle RSA per disabili*", così come definiti dalla Linee Guida sulla Riabilitazione del 7 maggio 1998 (Allegato 1.B. attività territoriali residenziali e semiresidenziali).

Si sottolinea che, coerentemente con le citate Linee Guida, per "programmi riabilitativi" debbano intendersi trattamenti *intensivi, estensivi* e di *mantenimento*.

Tuttavia il vigente decreto, nel dettagliare delle prestazioni, ne distingue diverse tipologie:

- a) prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socioriabilitative in regime residenziale inclusi i soggetti a responsività minimale.
- b) prestazioni diagnostiche e terapeutiche a minori affetti da disturbi comportamentali o da patologie di interesse neuropsichiatrico;
- c) prestazioni terapeutiche e socioriabilitative in regime residenziale per:
 - disabili gravi [*]
 - disabili privi di sostegno familiare.[**]
- d) rimborso delle spese di cura e soggiorno per programmi riabilitativi all'estero in centri di elevata specializzazione.

La dicitura appare poco chiara in rapporto alle caratteristiche effettive delle prestazioni individuate:

- il livello a) appare riferibile alla totalità dei soggetti disabili (inclusi quelli a responsività minimale) per i quali vengono garantite prestazioni *diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socioriabilitative in regime residenziale* ;
- il livello b) sembra riferita al sottogruppo *minori affetti da disturbi comportamentali o da patologie di interesse neuropsichiatrico* per i quali risulterebbero garantite solo *prestazioni diagnostiche e terapeutiche*.
- il livello c) appare infine riferita alle sole prestazioni *terapeutiche e socioriabilitative erogate*, con diversa partecipazione alla spesa, a *disabili gravi o a disabili privi di sostegno familiare*.

L'interpretazione della normativa così come articolata non risulta agevole, soprattutto con riferimento alla generalità dei disabili cui sarebbe riferito il livello a), rispetto ai *disabili gravi* del livello c).

Da una approfondita rilettura del Decreto e delle Linee Guida sulla Riabilitazione si è ritenuto di dover meglio specificare i contenuti prestazionali dei diversi sottolivelli di assistenza, introducendo le seguenti modifiche:

- a) prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socioriabilitative in regime residenziale **a persone disabili che necessitano di riabilitazione intensiva o estensiva, nonché trattamenti di mantenimento per soggetti con problemi ad alta intensità assistenziale**, inclusi i soggetti a responsabilità minimale.
- b) prestazioni diagnostiche, terapeutiche **riabilitative e socioriabilitative** a minori affetti da disturbi comportamentali o da patologie di interesse neuropsichiatrico;
- c) prestazioni terapeutiche, **riabilitative** e socioriabilitative **di mantenimento**, in regime residenziale **congiuntamente a prestazioni tutelari** per:
 - disabili gravi [*]
 - disabili privi di sostegno familiare.[**]
- d) rimborso delle spese di cura e soggiorno per programmi riabilitativi all'estero in centri di elevata specializzazione.

Con la nuova dicitura:

- il livello a) risulta riferita alle persone disabili inserite in programmi riabilitativi intensivi o estensivi, ovvero con necessità di assistenza essenziale per il supporto vitale.
- il livello b) risulta riferita a tutte le prestazioni residenziali (anche di mantenimento) erogate a minori con patologie neuropsichiatriche
- il livello c) risulta riferita a prestazioni di mantenimento, anche di diversa intensità erogate a disabili gravi o disabili privi di sostegno familiare

Si ritiene peraltro di non modificare le indicazioni riferite alla partecipazione alla spesa, fornendo tuttavia i seguenti chiarimenti:

- Rimangono escluse dal concorso alla spesa le prestazioni di riabilitazione intensiva o estensiva nonché l'assistenza a soggetti con responsabilità minimale o ai minori con patologie neuropsichiatriche (Allegato 1.C. punto 9, *disabili*, livelli a) e b)).
- Per quanto attiene al livello c) il DPCM prevede un concorso alla spesa pari al 30% per i disabili gravi e al 60% per i disabili semplicemente privi di sostegno familiare.
- Al fine di omogeneizzare i comportamenti è opportuno che vengano concordati tra le Regioni parametri univoci di definizione del livello di "gravità" che consente la ridotta partecipazione alla spesa, anche attraverso la definizione di un flusso informativo capace di distinguere i diversi livelli di disabilità. Attualmente le Regioni si sono orientate ad individuare criteri di classificazione dei pazienti "gravi" in ragione del loro livello di autonomia (esempio: più di due ADL perdute), o con punteggi rilevati dalla scala di Barthel. In attesa che venga definita una scala più analitica utilizzabile su tutto il territorio nazionale, si sollecitano le Regioni ad associare ai parametri di disabilità parametri oggettivi di rilevazione dei disturbi del comportamento e del carico assistenziale per patologie intercorrenti.

Le prestazioni così individuate sono riferibili ai seguenti codici di attività

- RD1** prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socioriabilitative in regime residenziale *a persone disabili che necessitano di riabilitazione intensiva o estensiva, nonchè trattamenti di mantenimento per soggetti con problemi ad alta intensità assistenziale*, inclusi i soggetti a responsabilità minimale.
- RD2** prestazioni diagnostiche, terapeutiche *riabilitative e socioriabilitative* a minori affetti da disturbi comportamentali o da patologie di interesse neuropsichiatrico;
- RD3** prestazioni terapeutiche, *riabilitative e socioriabilitative di mantenimento*, in regime residenziale *congiuntamente a prestazioni tutelari* per disabili gravi
- RD4** prestazioni terapeutiche, *riabilitative e socioriabilitative di mantenimento*, in regime residenziale *congiuntamente a prestazioni tutelari* per disabili privi di sostegno familiare

Si propone quindi di procedere a una classificazione delle prestazioni che tenga conto di questa logica procedurale e che consenta di monitorare in modo affidabile i Livelli di Assistenza effettivamente erogati, tenendo conto delle indicazioni delle Linee Guida per la Riabilitazione, del Decreto sull'Integrazione Sociosanitaria e del Decreto sui LEA.

2.2. Standard e Indicatori

Un'indicazione in merito alla presenza degli adulti disabili nelle strutture socio assistenziali italiane viene fornita dall'ultima rilevazione Istat "L'assistenza residenziale in Italia: Regioni a confronto" pubblicata nel 2006 che riporta i risultati di una rilevazione del 2003.

Tab. 2.1 - Ospiti presenti nei presidi socio assistenziali al 31 dicembre 2003, per Regione

	PL occupati	Popolazione	PL x 1000
Valle D'Aosta	38	120.909	0,31
Piemonte	4.085	4.231.134	0,97
Liguria	1.402	1.572.197	0,89
Lombardia	5.070	9.108.645	0,56
Veneto	3.212	4.577.408	0,70
Trentino	975	950.475	1,03
Friuli Venezia Giulia	879	1.191.500	0,74
Emilia Romagna	2.114	4.030.220	0,52
Toscana	1.366	3.516.296	0,39
Marche	764	1.484.601	0,51
Umbria	371	834.210	0,44
Lazio	2.053	5.145.805	0,40
Abruzzo	700	1.273.284	0,55
Molise	390	321.044	1,21
Campania	1.017	5.725.098	0,18
Puglia	604	4.023.957	0,15
Basilicata	62	596.821	0,10
Calabria	481	2.007.392	0,24
Sicilia	1.601	4.972.124	0,32
Sardegna	491	1.637.639	0,30
Italia	27.675	57.320.759	0,48

Lo studio evidenzia come in Italia al 31 dicembre 2003 fossero ospitati 27.675 adulti disabili nei presidi socio assistenziali presenti sul suolo nazionale.

Di questi oltre 17.000 (pari al 64,2%) era ricoverato nelle strutture collocate nel Nord Italia, il 16,5% (4.554) nel Centro e quasi il 20% (5.346) nel Sud. La media nazionale è di circa 0,5 p.l. per mille abitanti, con marcate differenze regionali (1,03 del Trentino Alto Adige contro lo 0,10 della Basilicata) con un evidente gradiente "nord-sud" (vedi Tab. 2.1).

Al totale degli adulti disabili peraltro vanno sommati i minori con handicap fisico, psichico, sensoriale e plurimo ricoverati nei presidi socio assistenziali che ammontavano a 1.623 (pari allo 0,5% del totale degli ospiti).

L'articolazione secondo la tipologia di struttura vede prevalere per numero di ospiti adulti disabili le Comunità socio-riabilitative (8.479 ospiti adulti disabili), seguono le Rsa (5.478) e le Comunità alloggio (4.475).

Il profilo dell'offerta sembra garantire una maggiore disponibilità di strutture per disabili (come pure per anziani) nelle aree settentrionali del Paese, mentre al sud la maggiore incidenza dei disabili sul totale dei ricoverati delle strutture residenziali potrebbe essere dovuta alla necessità di dover inserire questa tipologia di ospiti in un numero più ridotto di strutture disponibili.

Pur a fronte di questi dati di disomogeneità regionale la individuazione di standard programmatori appare difficoltosa perché:

- La domanda è fortemente condizionata da fattori socio-economici e culturali, con variabili complesse soggette a continue modifiche nelle diverse aree del paese.
- La tipologia di servizio tende a trasformarsi nel tempo, con il progressivo superamento del modello degli "Istituti per Disabili" e la crescente richiesta di piccole strutture di comunità, specie per affrontare le problematiche dell'invecchiamento dei genitori dei disabili (fenomeno del "*dopo di noi*").

Anche in considerazione dell'attuale assenza di un flusso informativo adeguato, appare opportuno sottoporre il settore ad un monitoraggio che consenta di analizzare le sue dinamiche nel tempo.

Di più stringente attualità il problema degli standard qualificanti il servizio, che si è ritenuto di dover sviluppare con criteri simili a quelli adottati per gli anziani. Su queste basi gli standard qualificanti e gli indicatori sono riassunti nelle indicazioni della Tabella 2.2. che individua standard qualificanti di servizio (essenzialmente dotazioni di personale per qualifiche e per quantità media di assistenza erogata) ed indicatori di offerta (numero di strutture, quote di rispetto degli standard, liste di attesa).

Gli indicatori della tabella 2.2. potrebbero essere completati con i seguenti parametri.

- Tasso di occupazione medio dei posti letto accreditati
- N. di nuove ammissioni annue su popolazione
- N. Giornate di Degenza su popolazione
- Durata media della degenza
- % di ospiti provenienti da degenza per acuti
- % di ospiti provenienti da unità di lungodegenza/riabilitazione
- % di ospiti provenienti dal domicilio
- % di ospiti dimessi e reinseriti a domicilio

Tabella 2.2.

Prestazioni	standard qualificanti *	indicatori
Livello a)	<p><i>Riabilitazione :</i> Infermiere h 24 Assistenza medica: 180 minuti / die per nucleo Assistenza globale > 130 min/pz/die Terapia Riab > 180 min/pz/die Intensiva Terapia Riab > 60 min/pz/die Estensiva</p> <p><i>Responsività minimale :</i> Infermiere h 24 Assistenza medica: 180 minuti / die per nucleo Assistenza globale > 210 min/pz/die Terapia Riab > 30 min/pz/die</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Numero p.l. per 1.000 abitanti - % di strutture che rispettano gli standard - N. pz in lista di attesa - Durata media attesa
Livello b)	<p>Assistenza globale > 180 min Assistenza medica: 160 minuti / die per nucleo Terapia psico-educativa > 120 min/pz/die Terapia riabilitativa > 60 min/pz/die</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Numero p.l. per 1.000 abitanti - % di strutture che rispettano gli standard - N. pz in lista di attesa - Durata media attesa
Livello c) gravi privi di supporto	<p>Assistenza medica: 80 minuti / die per nucleo Assistenza globale > 160 min/pz/die Terapia Riab > 30 min/pz/die Assistenza globale > 130 min/pz/die Terapia Riab > 30 min/pz/die</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Numero p.l. per 1.000 abitanti - % di strutture che rispettano gli standard - N. pz in lista di attesa - Durata media attesa

* L'assistenza indicata come copertura oraria h 24 è riferita alla presenza nelle 24 ore nel nucleo della figura professionale indicata.
L'assistenza globale è riferita al totale dei minuti lavorati giornalmente da infermieri, OSS, terapisti, per nucleo per ospite (totale minuti / 20);

2.3. Valutazione dei Costi

Le prestazioni residenziali per disabili, potendo contare su una rete storica di offerta garantita dagli istituti ex art. 26, presentano una discreta (seppur disomogenea) diffusione sul territorio nazionale, con una spesa storica ormai strutturata nell'ambito dei bilanci regionali.

Le principali indicazioni di riequilibrio sono da valutare in rapporto ad una distribuzione dell'offerta che favorisca lo sviluppo di adeguati servizi nelle regioni meridionali.

Peraltro linee di tendenza del settore evidenziano una progressiva riduzione del ricorso alla "istituzionalizzazione" di disabili giovani per i quali si registra una crescente tendenza all'assistenza all'interno del nucleo familiare, fatti salvi casi particolare per gravità, per insufficiente capacità assistenziale del nucleo familiare o per specifiche esigenze terapeutiche (anche temporali).

Risulta invece in progressiva crescita il problema dell'assistenza residenziale a lungo termine per i soggetti adulti/anziani che perdono il supporto familiare per decesso o malattia dei genitori (il cosiddetto fenomeno del "dopo di noi").

L'applicazione degli standard qualificanti nelle realtà che operano con standard inferiori indurrà verosimilmente un aumento di costi che non si tradurrà necessariamente in costi per il SSN in quanto:

- spesso le tariffe applicate già tengono conto di standard di quel livello
- la maggior qualificazione assistenziale dovrebbe essere accompagnata da una riduzione di posti letto residenziali di tipo a) , a fronte dell'istituzione di un maggior numero di strutture di tipo c) o di tipologia "sociale".

I dati complessivi della domanda sembrano comunque equilibrarsi per cui si ritiene che la progressiva riduzione delle soluzioni "istituzionalizzanti" possa essere compensata da un incremento delle soluzioni, anche di tipo "comunitario", volte a garantire la sostituzione dell'assistenza familiare.

Si ritiene inoltre possibile un recupero, almeno parziale, delle quote di partecipazione degli ospiti, usualmente non previste in tutte le strutture originariamente classificate come "istituti ex art. 26". Si ritiene infatti che la applicazione delle previsioni di partecipazione alla spesa di cui al "livello C" possa produrre un discreta riduzione della spesa sanitaria, da coprire con redditi diretti degli assistiti (pensioni di invalidità, altri redditi), con contribuzione dei Comuni, nonché con l'eventuale recupero dell'assegno di accompagnamento (che oggi viene sospeso in caso di istituzionalizzazione).

In questo quadro la riclassificazione delle prestazioni residenziali per disabili che viene proposta non appare indurre, nel suo insieme, spesa aggiuntiva.

3) Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali Psichiatriche.

3.1. Normativa e metodologia

Il sistema residenziale psichiatrico trova i propri presupposti nei seguenti riferimenti normativi:

- DPR 14 gennaio 1997 “Approvazione dell’atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle province autonome di Trento e di Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l’esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private”.
- DPR 10 novembre 1999 Progetto Obiettivo Nazionale “Tutela della salute mentale 1998-2000”
- DPCM 29 novembre 2001 “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”
- Accordo Conferenza Stato-Regioni 11.10.2001 “Il sistema informativo nazionale per la salute mentale”

Le modalità attuative di questi servizi avviate dalle regioni italiane sono molto difformi e non esiste un flusso informativo codificato in rapporto alle prestazioni ed agli utenti.

Anche nel settore della Salute Mentale è apparso quindi opportuno giungere ad una corretta definizione delle “prestazioni” residenziali, che sono riferibili a cure erogate nella fase della post-acuzie e della cronicità, caratterizzare da differenti livelli di assistenza in ragione delle condizioni degli ospiti e da diversa compartecipazione alla spesa.

Il progetto Obiettivo Salute Mentale (DPR 10 novembre 1999) definisce le strutture residenziali come :

STRUTTURE RESIDENZIALI: Sono strutture extraospedaliere che accolgono per l'intero arco delle 24 ore soggetti che necessitano di interventi terapeutico-riabilitativi o socio riabilitativi. Sono differenziate a seconda del livello di assistenza erogata dal personale sanitario, nell'arco delle 24 ore:

- a) SR con presenza continua di personale sanitario lungo l’arco delle 24 ore;
- b) SR con presenza di personale sanitario nelle 12 ore diurne nei giorni feriali, mentre nei giorni festivi questa presenza può essere ridotta;
- c) SR con presenza di personale sanitario per fasce orarie nei giorni feriali o al bisogno. Nei giorni festivi questa presenza può essere assente.

E’ necessario inoltre considerare che il livello assistenziale residenziale si inserisce nel complesso del piano di trattamento individuale del paziente psichiatrico con finalità ed obiettivi che variano da caso a caso, ma che sono tuttavia riconducibili essenzialmente a:

- a) programmi di tipo “terapeutico-riabilitativo” di varia intensità e durata
- b) programmi di tipo “socio riabilitativo”, ivi inclusa la necessità di assistenza tutelare a soggetti non autosufficienti non assistibili al proprio domicilio.

Su questa basi normative e culturali il lavoro del sottogruppo socio-sanitario della Commissione LEA è partito dall’analisi condotta dal Mattone 12 in collaborazione con il Gruppo di Lavoro sul Monitoraggio e Tutela della Salute Mentale, attivato presso il Ministero della Salute.

Il Mattone 12 ha operato principalmente nell'obiettivo di qualificare le caratteristiche peculiari della prestazione e le sue finalità, proponendo un modello di classificazione delle prestazioni, con i relativi codici di attività, finalizzato a distinguere le prestazioni residenziali con obiettivi "terapeutico-riabilitativi" da quella a prevalente carattere "socio-riabilitativi".

3.2. – Classificazione delle prestazioni residenziali psichiatriche

Le prestazioni di assistenza residenziale psichiatrica sono prestazioni a ciclo continuativo (residenziale) o diurno (semiresidenziale) erogate in strutture extraospedaliere gestite direttamente da soggetti erogatori pubblici (Dipartimento di Salute Mentale) o da erogatori privati accreditati che operano comunque nell'ambito del sistema di offerta del DSM. Le strutture sono organizzate in nuclei completamente autonomi e separati con un massimo di 20 posti letto e accolgono soggetti che necessitano di ospitalità nell'intero arco delle 24 ore, pur se con livelli di intensità assistenziale differenti.

Le prestazioni residenziali si suddividono in due macro tipologie:

RP1 Prestazioni terapeutico-riabilitative.

Sono erogate in strutture per pazienti che, anche nella fase della post-acuzie, necessitano di progetti terapeutici riabilitativi. Deve essere definita la durata massima di degenza sulla base degli specifici obiettivi terapeutici.

RP1.1 Prestazioni terapeutiche riabilitative intensive.

Sono erogate in strutture nelle quali vengono accolti pazienti, anche nella fase della post-acuzie, che richiedono interventi terapeutico-riabilitativi di carattere intensivo e l'attuazione di programmi di reinserimento sociale. Il personale sanitario è presente nelle 24 ore. La durata massima della degenza è fissata dal progetto terapeutico, non superiore a 18 mesi.

RP1.2 Prestazioni terapeutico-riabilitative estensive.

Sono erogate in strutture che accolgono pazienti con problematiche croniche per i quali non è opportuno un trattamento intensivo sotto il profilo riabilitativo ma che necessitano comunque di assistenza e di trattamenti terapeutico-riabilitativi di tipo estensivo. Le strutture sono differenziate in base al numero di ore di presenza del personale, calcolato in ragione dei bisogni assistenziali degli ospiti:

RP1.2.1 Il personale socio-sanitario è presente sulle 24 ore. E' definita una durata massima della degenza di 36 mesi, eventualmente prorogabile nei casi in cui l'equipe curante ne motivi la proroga.

RP1.2.2 Il personale socio-sanitario è presente sulle 12 ore. E' definita una durata massima della degenza di 36 mesi, eventualmente prorogabile nei casi in cui l'equipe curante ne motivi la proroga.

RP2 Prestazioni socio-riabilitative.

Sono erogate in strutture che rispondono ai bisogni di soggetti parzialmente non autosufficienti ma non assistibili nel proprio contesto familiare che necessitano di una soluzione abitativa a vario grado di tutela sanitaria. Non viene definita la durata massima dell'ospitalità.

RP2.1 Il personale socio-sanitario è presente sulle 24 ore.

RP2.2 Il personale socio-sanitario è presente sulle 12 ore..

SRP Prestazioni semiresidenziali (SRP)

L'attività semiresidenziale è erogata in strutture collocate nel contesto territoriale che accolgono i pazienti durante le ore diurne. Sono strutture gestite direttamente da soggetti erogatori pubblici (Dipartimento di Salute Mentale) o da soggetti erogatori privati accreditati, accreditati che operano comunque nell'ambito del sistema di offerta del DSM, attive almeno 6 ore al giorno per 6 giorni la settimana, dotate di équipe multiprofessionali.

Per le prestazioni semiresidenziali devono essere attuate le stesse modalità operative previste per la residenzialità.

3.3. Standard e Indicatori

Vengono individuati i seguenti standard qualificanti di servizio

Prestazioni	Standard qualificanti
R.P.1.1	Assistenza medica > h 4 Infermiere h 24 Psicologo > 30 min / pz / die Attività terapeutico-riabilitative > 210 min/pz/die
R.P.1.2.1	Assistenza medica > h 2 Infermiere h 24 Psicologo > 20 min / pz / die Attività terapeutico-riabilitative > 90 min/pz/die
R.P.1.2.2	Assistenza medica > h 2 Infermiere h 12 Psicologo > 20 min / pz / die Attività terapeutico-riabilitative > 90 min/pz/die
R.P.2.1	Infermiere h 24 Attività socio-riabilitative > 90 min/pz/die
R.P.2.2	Infermiere h 12 Attività socio-riabilitative > 90 min/pz/die
SRP	Staff: Infermiere, OSS, Psicologo Ass. sociale, Animatore

Gli indicatori di verifica vengono sviluppati con criteri simili a quelli adottati per gli anziani.

- N. di Posti Letto accreditati per le diverse tipologie su popolazione
- N. di nuove ammissioni annue su popolazione
- N. Giornate di Degenza su popolazione
- Durata media della degenza
- % di ospiti provenienti da degenza SPDC
- % di ospiti provenienti dal domicilio
- % di ospiti dimessi e reinseriti a domicilio
- N. dei pazienti in lista di attesa per ricovero su totale posti accreditati
- Durata media della attesa prima del ricovero

4) Prestazioni nei Centri Residenziali per Cure Palliative / Hospice

4.1 Premessa

Lo sviluppo di un movimento culturale per la diffusione delle Cure Palliative in Italia è iniziato alla fine degli anni '70 e da allora è stato caratterizzato da fasi di differente accelerazione. Esso si è basato sin dall'inizio sulla consapevolezza del grande impatto epidemiologico di questa tematica ed è stata quindi contraddistinta da forti valenze culturali e sociali. Infatti, secondo dati recenti del Ministero della salute in Italia, ogni anno, avrebbero bisogno di essere inseriti in un programma assistenziale di Cure palliative oltre 250.000 nuove persone affette da una malattia inguaribile, non solo oncologica, in fase evolutiva e non più controllabile dalle terapie causali. Questa fase del percorso della vita, comunemente definita "terminale" è caratterizzata da bisogni specifici dei malati e delle loro famiglie. Nella visione olistica alla base della medicina palliativa essa deve rispondere ai bisogni che sono riferibili innanzitutto alla sfera sanitaria del malato (controllo dei sintomi) ma nel contempo rispondere alla "fragilità" globale specifica del malato e del nucleo familiare in termini funzionali (disautonomie), psicologici (soprattutto affettivo/relazionali), sociali (modifica dei ruoli), etico e religioso (possibile crisi del sistema dei principi) ed economici (relativi ai costi diretti, indiretti e intangibili dell'assistenza).

Le recenti raccomandazioni dell'OMS e del Consiglio di Europa concordano sul fatto che le specificità dei bisogni dei malati terminali e delle loro famiglie rendono necessario lo sviluppo di un sistema assistenziale e di tutela che sia identificabile e ben definibile, pur essendo caratterizzato da forti integrazioni e trasversalità con le reti già esistenti nel Servizio sanitario e in quello sociale.

I malati e le loro famiglie, devono poter accedere a un sistema assistenziale qualificato, semplificato nelle sue caratteristiche organizzativo-gestionali ed erogative e caratterizzato da forti elementi di umanizzazione.

Tra tutti quelli succedutisi negli ultimi 20 anni, due momenti sono ritenuti fondamentali nell'avvio del processo di implementazione della moderna rete delle Cure palliative italiana: nel 1999 l'approvazione della legge 39 e dei successivi decreti applicativi e nel 2001 l'inserimento nei LEA nazionali degli interventi di supporto ai malati terminali, sia al domicilio sia negli hospice.

Inoltre, nel Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 così come nei 2 PSN precedenti, è stato dedicato un capitolo specifico alla tematica delle Cure palliative, evidenziando l'importanza e la specificità di questa area e la necessità che, nella sua fase applicativa, si sviluppino forti integrazioni con le reti regionali socio-sanitarie e strette sinergie con la rete sociale affidata agli Enti locali.

La coincidenza storica tra lo sviluppo della rete delle Cure palliative e il processo di regionalizzazione della programmazione sanitaria, a distanza di pochi anni dalla emanazione delle normative sopra ricordate rischia però di innescare un processo di differenziazione eccessivo tra i modelli assistenziali rivolti ai malati nella fase di inguaribilità e di evolutività di malattia, soprattutto nelle fasi finali della loro vita. La possibilità di adeguare le reti assistenziali alle specificità regionali e intra regionale, non dovendone necessariamente ricondurre alla rigidità di modelli precostituiti, rappresenta una peculiarità importante e dinamica del modello italiano.

Nelle Cure Palliative vi è d'altro canto la necessità di salvaguardare un'omogeneità del "sistema nazione", che garantisca il rispetto di standard non solo quantitativi ma anche qualitativi.

La qualità assistenziale alla fine della vita deve essere un obiettivo primario del processo di sviluppo in atto nel Paese.

Dalle brevi considerazioni sopra riportate risulta che, proprio in questo momento storico di sviluppo esponenziale della rete ed in particolare delle strutture di ricovero dedicate ai malati terminali, vi è la necessità di fissare a livello nazionale alcuni standard che definiscano in modo puntuale e verificabile il LEA di cui all'allegato 1, punto 2, comma H, riferito all'attività sanitaria e socio sanitaria rivolta a pazienti nella fase terminale.

La definizione di "Indicatori per la valutazione dei risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali e per la valutazione delle prestazioni erogate" è già stata concordata a livello nazionale con l'Accordo raggiunto in Conferenza Stato Regioni del 13 Marzo 2003.

Gli standard e gli indicatori per la valutazione del livello raggiunto nell'implementazione della rete sono stati definiti dal decreto 22 febbraio 2007, n. 43 recante *"Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'art. 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311"*.

La *"nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio"* e l'allegato 1 che definisce gli standard qualificanti i LEA, contiene indicazioni specifiche per le Cure palliative ai malati terminali. Il Documento è stato approvato in Commissione LEA il 18.10.2006.

Il seguente documento definisce la **"nuova caratterizzazione dell'assistenza ai malati terminali nei centri residenziali di cure palliative-hospice"**, rappresentando il necessario completamento alla definizione di standard e indicatori di questo fondamentale nodo della rete di cure palliative.

4.2 Stato di implementazione della rete dei servizi

Non esistono dati istituzionali per ciò che riguarda il livello e la tipologia di diffusione dei Centri eroganti cure palliative nel nostro paese. Gli unici dati ufficiali sono quelli pubblicati sul sito del Ministero della salute³, relativi al numero di strutture residenziali per cure palliative-hospice da realizzarsi grazie ai finanziamenti della legge 39/99: il dato attuale indica 201 strutture. Va ricordato che esse rappresenteranno solo una parte delle strutture operative nel nostro paese, in quanto già attualmente sono attive strutture autorizzate e/o accreditate non finanziate dalla legge 39. Per avere indicazioni di ordine generale occorre perciò necessariamente riferirsi a siti elaborati da soggetti privati, ad esempio Società scientifiche o a soggetti federativi del Terzo settore.

Particolarmente utile per una analisi attuale della diffusione delle strutture per l'assistenza malati terminali è la pubblicazione della Società Italiana di Cure Palliative "Gli hospice in Italia", in quanto i dati sono stati certificati dalle Regioni, dai responsabili legali delle ASL e delle strutture presso le quali gli hospice sono operativi o diverranno operativi entro il 2008". Da queste fonti possono essere desunti i seguenti dati.

³ <http://www.ministerosalute.it/investimenti/approfondimento/sezApprofondimento.jsp?id=28&label=str>

1. Gli hospice attivi in Italia sono 117, con 1.352 posti letto e un indice medio di 0,23 p.l./10.000 residenti (dati SICP, 2007).
2. Entro il 2008 gli hospice attivi in Italia saranno 209, con 2.381 posti letto e un indice medio di 0,40 p.l./10.000 residenti (range: max 0,67- min 0,13) (dati SICP, 2007).
3. I Centri eroganti cure palliative (Definiti nella Pubblicazione Unità di Cure Palliative) sono 455, dei quali 285 eroganti cure domiciliari (www.oicp.org, www.sicp.it, www.fedcp.org). I centri censiti risultano tra loro molto differenti per ciò che riguarda le tipologie di erogazione, per il livello di istituzionalizzazione raggiunta, per la tipologia del soggetto erogatore (pubblico, privato del terzo settore, privato).
4. Non sono pubblicati dati di attività che possano permettere attualmente un'analisi quantitativa dell'utenza assistita annualmente dai Centri.
5. I dati attualmente presenti indicano un basso livello di integrazione operativa tra le Strutture di ricovero per cure palliative e gli altri nodi della rete.
6. Esistono standard strutturali ed organizzativi disomogenei fra le diverse regioni ed anche all'interno di una stessa regione. Molte regioni non hanno ancora definito standard organizzativi.
7. Il sistema tariffario è diseguale su tutto il territorio nazionale, anche in questo caso con differenze inter e intra regionali.

4.3 Principali norme di riferimento

Le principali normative di riferimento sono:

Le Raccomandazioni del Consiglio d'Europa Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli stati membri sull'organizzazione delle cure palliative (Adottata dal Comitato dei Ministri il 12 Novembre 2003 all'860° seduta dei Vice Ministri) nell'Appendice, parte integrante dell'atto.

La Legge 39/99, recante *"Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000"*.

Il D.M. del 28 Settembre 99 , *"Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative"*.

Il D.P.C.M. del 20 gennaio 2000 su *"Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative"* .

L'Accordo della Conferenza Unificata, del 19 Aprile 2001, *"tra il Ministro della sanità, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative"* .

Il D.P.C.M. del 29 novembre 2001 , *"Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza"* nell'Allegato 1A, Classificazione dei livelli, al punto 2, *"Assistenza Distrettuale"*, al paragrafo H.

L'Accordo della Conferenza Stato Regioni, della seduta del 13 Marzo 2003, su *"Indicatori per la verifica dei risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali e per la valutazione delle prestazioni erogati"*.

L'Accordo della Conferenza Stato Regioni , della seduta del 26 gennaio 2006, sul *"Regolamento recante: definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'art. 1, comma 169, della Legge 30 dicembre 2004, n.311"*.

Il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, al Capitolo 3 *"L'Evoluzione del SSN: le strategie per lo sviluppo"*. Paragrafo 3.10 *"La rete assistenziale per le cure palliative"*.

4.4. Definizione delle Prestazioni

Le cure palliative costituiscono un complesso integrato di prestazioni sanitarie, tutelari, assistenziali e alberghiere fornite con continuità nell'arco delle 24 ore che, in regime residenziale, sono garantite in un Centro specialistico di cure palliative-hospice (di seguito denominato "hospice").

L'hospice fa parte della rete sanitaria, costituisce il nodo di ricovero della rete delle cure palliative ed opera in stretta integrazione con le cure palliative domiciliari.

Gli hospice sono inseriti nel LEA distrettuale, di cui all'allegato 1, punto 2, comma H, del D.P.C.M. 29/11/2001, anche quando sono logisticamente situati in Strutture Sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative.

Le prestazioni in hospice⁴ fanno parte integrante della Medicina palliativa, assistenza sanitaria per le persone affette da una malattia attiva, progressiva e in fase avanzata, con una prognosi limitata, e hanno quale obiettivo principale la qualità della vita.

L'attività principale degli hospice è quella di erogare cure palliative per malati con bisogni assistenziali più complessi e impegnativi.

Richiedono perciò un maggiore livello di competenze professionali da parte di personale specializzato e un alto indice di rapporto tra il numero di componenti dell'equipe e ciascun paziente ricoverato.

Negli hospice come nelle attività di cure palliative specialistiche domiciliari :

- esistono protocolli formalizzati di cura e assistenza, in particolare per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione e per il nursing ;
- le prestazioni devono essere erogate dall'equipe multiprofessionale all'interno della quale ciascun gruppo professionale deve essere coordinato da un operatore con formazione in cure palliative istituzionalmente certificata ;
- viene fornito un sostegno fisico, psicologico, sociale e spirituale, con un mix di competenze erogate attraverso un approccio di equipe multiprofessionale;
- i malati e le loro famiglie vengono supportati e coinvolti nel piano individuale di trattamento;
- i malati sono incoraggiati a esprimere le loro preferenze sul luogo di cura e di morte;
- i soggetti che si fanno carico del malato e le famiglie vengono sostenuti durante la malattia e il lutto e i bisogni della fase di lutto vengono riconosciuti e affrontati;
- è garantita la cooperazione e la collaborazione con i professionisti operanti nell'ambito delle cure primarie, con i servizi ospedalieri e di assistenza domiciliare al fine di supportare i malati ovunque si trovino;
- è prevista la partecipazione di volontari specificamente formati e la loro integrazione nelle attività;
- il servizio, direttamente o indirettamente, ha un ruolo riconosciuto di riferimento culturale per i soggetti esterni e svolge attività formativa per i componenti dell'equipe;
- sono definiti standard per la formazione teorico-pratica erogata;
- esistono programmi formalizzati e costantemente applicati di gestione e verifica della qualità;

⁴ **Raccomandazioni del Consiglio d'Europa Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli stati membri sull'organizzazione delle cure palliative** (Adottata dal Comitato dei Ministri il 12 Novembre 2003 all'860° seduta dei Vice Ministri) ed **Appendice**, parte integrante dell'atto.

- sono previsti audit clinici e programmi di ricerca per valutare trattamenti e risultati;
- sono attuati programmi di sostegno psico-emozionale al personale che opera nelle cure palliative specialistiche, sia a tempo pieno che part-time.

4.5. Criteri di Accesso agli hospice

4.5.1. Criteri generali

L'accesso alle prestazioni erogate in hospice deve intendersi regolato dai principi generali di universalità, equità ed appropriatezza.

I malati di cui al successivo paragrafo hanno quindi diritto di scegliere il luogo di cura, nell'ambito delle diverse opzioni offerte della rete delle cure palliative del SSN, in relazione al loro livello di consapevolezza della diagnosi e della prognosi.

Le prestazioni erogate in hospice, nodo della rete di cure palliative, devono prevedere la dimissibilità al domicilio, in quanto l'hospice fornisce anche l'assistenza tipica del ricovero di sollievo.

4.5.2. Criteri specifici

All'hospice accedono i malati, affetti da una malattia progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e a prognosi infausta, non più suscettibile di terapia etiopatogenetica, in base ai seguenti criteri:

1. Aspettativa di vita, di norma valutata in 6 mesi, in base a indicatori prognostici validati scientificamente ed alla esperienza, scienza e coscienza dell'equipe curante;⁵
2. Elevato livello di necessità assistenziale e/o ridotta autonomia funzionale e/o compromissione dello stato cognitivo caratterizzanti uno stato di "fragilità"⁶;
3. Impossibilità di attuare le cure domiciliari palliative, per problematiche sanitarie ⁷e/o sociali;

I malati possono accedere alle prestazioni garantite dal ricovero in hospice provenendo da qualsiasi set assistenziale, purché in coerenza con i requisiti specifici sopra indicati.

⁵ Studio Support (WAKnaus and coll, Annals of Internal Medicine, 122,3,191-2003,1995)

⁶ Karnofsky Performance State (KPS) uguale o inferiore al valore di 50

⁷ Quadro caratterizzato da instabilità di sintomi e segni (in primis dolore e dispnea), da necessità di adeguamenti terapeutici continui per ottenere la stabilità del quadro clinico e/o dalla presenza di manifestazioni cliniche di difficile e/o complesso trattamento (ad es. piaghe maleodoranti, lesioni a grave rischio di emorragia, delirio);

4.6 Caratteristiche qualificanti il LEA Hospice⁸

Qualità	Complessità	Intensità
<p>Presenza di:</p> <p>1. <i>specifici Protocolli formalizzati</i> per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il nursing.</p> <p>2. <i>Programmi formalizzati</i>:</p> <p>a. per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia;</p> <p>b. l'accompagnamento alla morte e assistenza al lutto;</p> <p>c. per l'audit clinico e il sostegno psico-emotivo all'equipe;</p> <p>d. per la formazione continua del personale.</p> <p>3. <i>specifici Criteri per il reclutamento e la valutazione periodica del personale.</i></p> <p>4. <i>Accordi formalizzati</i> con i Soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati nell'ASL di riferimento, all'interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura.</p>	<p><i>Presenza di una Equipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta almeno da:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - medico - infermiere - operatore tecnico dell'assistenza - fisioterapista - psicologo - assistente sociale - assistente spirituale 	<p><i>Sette giorni su sette</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - assistenza medica sulle 24 ore - presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore - presenza continuativa di operatori tecnici della assistenza sulle 24 ore <p><i>Minuti assistenza paziente die:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - medico 30' - infermiere 180' - personale di assistenza 180' - fisioterapista 7' - psicologo 8' - assistente sociale 8' - assistente spirituale 5'

4.7 Prestazioni di Cure palliative nei Centri residenziali per minori (0-18 anni)

L'assistenza al minore (neonato, lattante, bambino ed adolescente) bisognoso di cure palliative, in quanto in situazione di terminalità, è attualmente erogata nella maggior parte dei casi in regime di ricovero ospedaliero in reparti per acuti, sovente in reparti intensivi. Solo in una parte minoritaria di casi e generalmente per periodi di tempo relativamente limitati, l'assistenza viene direttamente erogata a domicilio. Sono del tutto relegate a poche esperienze pilota, sviluppate in diverse parti del Paese, organizzazioni dell'assistenza modellate sui bisogni specifici di tali minori e delle loro famiglie. Tra questi modelli, ancora più eccezionali in Italia sono quelli che prevedono specifiche organizzazioni di assistenza residenziale. Tali organizzazioni sono invece relativamente diffuse nelle altre Nazioni europee, nordamericane ed australiane, ove hanno dimostrato, seppur nella molteplicità di proposta legata ai diversi fattori culturali, sociali ed organizzativi in cui si inseriscono, elevate efficienza, efficacia ed applicabilità nel dare risposte ai bisogni di questi bambini e delle loro famiglie.

La legislazione e la normativa, relative alle cure palliative domiciliari e residenziali per il minore, sono in Italia del tutto carenti e questo porta facilmente ad una risposta omologante,

⁸ In integrazione a quanto previsto dal DPCM 20 gennaio 2000, pubblicato in GU 21 marzo 2000, n.67

per cui il problema pediatrico è assimilato a quello più frequente e noto dell'adulto. Ma l'approccio al neonato, bambino, adolescente che necessita di cure palliative deve tener conto delle sue peculiarità di patologia e di durata, di evoluzione biologica, psico-relazionale, sociale e clinica. Esse determinano e modulano una tipologia e quantità dei bisogni presentati del tutto peculiari, che condizionano la necessità di azioni da intraprendere e di modelli organizzativi da implementare, del tutto specifici e differenziati rispetto a quelli dell'adulto, sia a livello domiciliare che residenziale.

La rarità delle situazioni, l'ampia distribuzione sul territorio, la complessità di gestione e la disomogeneità dei casi pediatrici, richiede infatti, l'organizzazione di un sottosistema di ampie dimensioni che deve fra l'altro essere strettamente collegato sia alla rete di assistenza socio sanitaria per bambini ed adolescenti (ospedali, centri specialistici di diagnosi e terapia, servizi territoriali) sia alla rete di cure palliative.

Altro fattore discriminante, in caso di paziente pediatrico è la presenza importante dei familiari ed in particolar modo dei genitori non soltanto come persone accudenti, ma come parte attiva della presa in carico ed essi stessi come decisori e contemporaneamente terminale di interventi.

4.7.1 Definizione di Centri residenziali di cure palliative per minori

Quando il paziente è un minore, le prestazioni di cure palliative, costituiscono un complesso integrato di prestazioni sanitarie, tutelari, assistenziali rivolte al paziente ed alla sua famiglia, fornite con continuità nell'arco delle 24 ore ed, in regime residenziale, sono garantite in un Centro specialistico di cure palliative.

Tale Centro fa parte della rete sanitaria, costituisce il nodo di ricovero della rete delle cure palliative pediatriche, ed opera in stretta integrazione con le cure palliative domiciliari.

Tale struttura sanitaria residenziale, pur consentendo di erogare un'assistenza ad alto livello assistenziale, non si connota come un reparto ospedaliero, ma piuttosto come una casa per bambini, dove siano rispettate le relazioni e l'ambiente familiare, accolte le istanze di privacy, socialità, promozione dello sviluppo e della qualità della vita del minore, anche attraverso aperture ed interazioni con la rete istituzionale operante nell'area ove esso insiste.

Il Centro deve essere una struttura residenziale a sé stante o una sezione separata con ingresso proprio di una struttura residenziale tipo hospice. Una struttura ogni 2 - 2,5 milioni di abitanti è una dotazione da ritenersi idonea. Il dimensionamento ideale è di 10 letti, anche se sono accettabili strutture di dimensioni leggermente minori o maggiori. All'interno delle stesse sono da prevedere spazi diversificati dedicati ai neonati-lattanti, ai bambini e agli adolescenti.

4.7.2 Le Prestazioni dei Centri residenziali di cure palliative per minori

L'attività svolta è di cure palliative specialistiche, rivolta a minori con bisogni assistenziali complessi ed impegnativi. Il personale è costituito da una equipe multiprofessionale, esperta in cure palliative per i minori e competente in prestazioni e percorsi assistenziali di presa in carico ad alta complessità.

Le prestazioni svolte rispondono a :

- A) Contrasto, compenso e/o controllo dei sintomi, prevenzione della loro ingravescenza e della nuova comparsa, controllo e prevenzione delle complicanze e delle comorbidità
- B) Mantenimento dell'equilibrio fisico, psichico, emozionale, sociale e spirituale del Minore nell'ottica della qualità della vita ;

- C) Sostegno alle tappe maturative della personalità del minore, del riconoscimento del sé e degli altri mettendo in atto precocemente tutte le misure che favoriscano e rinforzino l'interazione con l'ambiente e con il sociale;
- D) Supporto al minore per la crescita della persona, della sua educazione, cultura e creatività, della sua spiritualità, del suo ruolo tra gli altri e nelle comunità;
- E) Aiuto al neonato/bambino/adolescente per essere e sentirsi amato da una famiglia sufficientemente serena per accoglierlo e per accudirlo e gestirlo con competenza ed equilibrio;
- F) Supporto alla famiglia, anche allargata, nel conoscere, capire e convivere con un bambino con bisogni speciali:
- G) Attività di counselling;
- H) Organizzazione di percorsi facilitati per la domiciliazione
- I) Punto d'incontro, informazione, formazione e coagulazione delle famiglie
- J) Gestione del lutto
- K) Supporto alle equipe territoriali

4.7.3 Criteri di Accesso

Il Centro Residenziale di cure palliative per minori è rivolto a minori affetti da malattia inguaribile in fase terminale. In tale fase non è possibile definire la terminalità in base all'intervento temporale della morte prevista, ma è possibile definirla in base alle condizioni di alta instabilità clinica e di pericolo di morte imminente con necessità di complessi ed articolati interventi sanitari e sociosanitari. Piuttosto che al trattamento eziologico deve prevalere in questa fase l'assoluto interesse al trattamento dei sintomi ed al contesto assistenziale volto a migliorare la qualità di vita. L'estrema variabilità tra un malato e l'altro e tra le differenti forme patologiche, non permette di definire per i minori una durata della fase terminale basata sull'aspettativa di vita, così come avviene per l'adulto affetto da malattia oncologica inguaribile.

I Criteri di ammissione sono:

- situazione clinica di morte imminente in malati tra gli 0 e i 18 anni di età, affetti da una malattia inguaribile;
- sintomi non controllabili (almeno temporaneamente) in modo adeguato a domicilio
- problematiche emozionali e/o sociali, tali da rendere temporaneamente, impossibile e/o non opportuna l'assistenza domiciliare;
- problematiche di adattamento/controllo/adequamento/supervisione di presidi-strumentazioni necessari per il controllo dei sintomi, non eseguibili in modo adeguato a domicilio
- necessità di ricoveri di sollievo di malati tra gli 0 e i 18 anni di età affetti da una malattia inguaribile ed inseriti in un programma di cure domiciliari;

I Minori possono accedere al ricovero provenendo da qualsiasi set assistenziale, attraverso una valutazione multidimensionale che ne verifichi requisiti previsti e priorità eventuali .

4.7.4 Caratteristiche qualificanti il LEA nei Centri Residenziali di cure palliative per minori

Qualità	Complessità	Intensità
<p>Presenza di:</p> <p>1. <i>Specifici Protocolli Formalizzati</i> per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il nursing anche per la gestione di malattie rare e di minori ventilatori dipendenti</p> <p>3. <i>Accordi formalizzati</i> con tutti i Soggetti ed Istituzioni della rete a garanzia della continuità del percorso di cura.</p> <p>5. <i>Programmi formalizzati</i>:</p> <p>a. per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al bambino e alla famiglia ed alle altre agenzie della comunità con cui il bambino può avere interazione;</p> <p>b. l'accompagnamento alla morte e assistenza al lutto;</p> <p>c. per l'audit clinico e il sostegno psico-emotivo alle equipe;</p> <p>d. per la formazione continua del personale.</p> <p>6. <i>Definizione di criteri ed indicatori</i> per monitoraggio dell'assistenza e della qualità percepita, valutati anche dopo la fase di lutto</p> <p>7. <i>Definizione di specifici criteri di conoscenza, competenza ed esperienza professionale per il reclutamento del personale</i> e selezione di indicatori di risultato da utilizzarsi anche per la valutazione periodica del personale</p>	<p><i>Presenza di una Equipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta almeno da:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - medico - infermiere - operatore tecnico dell'assistenza - fisioterapista - psicologo - assistente sociale - assistente spirituale - educatore 	<p><i>Sette giorni su sette</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - assistenza medica sulle 24 ore - presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore - presenza continuativa di <p><i>Minuti assistenza e supporto alla famiglia (paziente/die)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - medico 30' - infermiere 180' - personale assistenza 180' - fisioterapista 15' - psicologo 30' - educatore 60' - assistente sociale 10' - assistente spirituale 10'

4.8 Valutazione dei costi

Solo a fini previsionali viene di seguito analizzato l'impatto economico dello sviluppo del sistema hospice – Centri residenziali di cure palliative.

Per la stima dell'impatto sono stati utilizzati i costi per giornata di ricovero, (calcolati in funzione degli standard assistenziali previsti e della collocazione all'interno o all'esterno di una struttura ospedaliera o residenziale: l'importo è variabile tra i 250 e i 300 Euro), moltiplicati per il numero di PL previsti considerando un tasso di occupazione pari al 90%. Ipotizzando che nell'arco di 5 anni si realizzi un incremento dell'offerta tale da coprire il fabbisogno stimato sulla base dello standard programmatico previsto (0,40 PL/10.000 residenti) ed applicando una tariffa giornaliera media pari a 280 Euro, si ottiene una spesa globale a regime di circa 242 milioni di Euro l'anno con un incremento di spesa rispetto alla attuale, pari a circa 125 milioni di Euro.

Bibliografia

- Bernabei R. **Lo Strumento di Valutazione VAOR per RSA**. Progetto Finalizzato Invecchiamento – CNR Roma 1995.
- Brizioli E, Bernabei R, Ferrucci L, Di Niro G, Masera F. **Validazione del Sistema RUG in Italia**. Bollettino delle Ricerche 2:59-76, 2000.
- Brizioli E, Bernabei R, Grechi F, Masera F, Landi F, Bandinelli S, Cavazzini C, Gangemi S, Ferrucci L. **Nursing home case-mix instruments: validation of the RUG-III system in Italy**. Aging Clin Exp Res. 15(3):243-53, 2003.
- Brizioli E. **La Remunerazione delle prestazioni residenziali**. In “La remunerazione delle prestazioni sanitarie” Falcitelli e Langiano eds. Il Mulino, Pp. 177-202 Bologna 2006.
- Brizioli E, Masera F, Tonucci M. **Dai bisogni della persona all’analisi del case-mix assistenziale**. Giornale di Gerontologia. 54(5) 372-374, 2006.
- Carpenter I, Perry M, Challis D, Hope K. **Identification of registered nursing care of residents in English nursing homes using the Minimum Data Set Resident Assessment Instrument (MDS/RAI) and Resource Utilisation Groups version III (RUG-III)**. Age and Ageing 32(3):279-85, 2003.
- Comas-Herrera A. and Wittemberg R. **European Study of Long Term Care Expenditure**. Report to the European Commission ESA DG dp 1840, 2003).
- De Girolamo G, Picardi A, Santone G, Falloon I, Morosini P, Fioritti A, Micciolo R; **PROGRES Group. The severely mentally ill in residential facilities: a national survey in Italy**. Psychol Med. 35(3):421-31. 2005.
- Ferrucci L, Marchionni N e il Gruppo di lavoro sulla Valutazione Multidimensionale. **Linee Guida sull'utilizzazione della Valutazione Multidimensionale per l'Anziano Fragile nella Rete dei Servizi**. Gerontol; 49: 1-76, 2001.
- Francesconi P, Cantini E, Bavazzano E, Lauretani F, Bandinelli S, Buiatti E, Ferrucci L. **Classification of residents in nursing homes in Tuscany (Italy) using Resource Utilization Groups Version III (RUG-III)**. Aging Clin Exp Res. 18(2):133-140, 2006.
- Fries BE, Schneider DP, Foley WJ, Gavazzi M, Burke R, Cornelius E. **Refining a case-mix measure for nursing homes: Resource Utilisation Groups (RUG-III)**. Med Care. 32: 668–685, 1994.
- Hawes C, Morris J, Phillips C, Fries B, Murphy K, Mor V. **Development of the nursing home Residents Assessment Instrument in the USA**. Age Ageing; 27(2): 19–25, 1997.
- ISTAT– **L’assistenza residenziale in Italia: regioni a confronto / Anno 2003**.
- Leonardi M, Bickenbach J, Raggi A, et al. **Training on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): the ICF-DIN Basic and the ICF-DIN Advanced Course developed by the Disability Italian Network**. J Headache Pain. 6(3):159-64. Review, 2005.
- Murphy M, Kalogirou S. **Population projects of those aged over 75 and over by marital status, age and sex for the nine Felicie countries over the next three decades**. Institut National D’Etudes Demographiques ; Paris 2003.

- Trabucchi M, Brizioli E, Pesaresi F. **Residenze Sanitarie per Anziani**. Edizioni il Mulino, Bologna 2002.
- Ustun TB, Chatterji S, Bickenbach J, Kostanjsek N, Schneider M. **The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health**. *Disabil Rehabil.* 25(11-12):565-571, 2003.
- Wittemberg R, Pickard L, Comas-Herrera A. **Demand for long-term care: projections of long-term care finance for elderly people**. PSSRU: University of Kent (<http://www.pssru.ac.uk>) 1998.
- Wittenberg, R., Comas-Herrera, A., Pickard, L. and Hancock, R. **Future Demand for Long-Term Care in the UK**. A Summary of Projections of Long-Term Care Finance for Older People to 2051, Joseph Rowntree Foundation, York 2004.