



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI PEDIATRIA

SCUOLA DI DOTTORATO DI RICERCA IN
MEDICINA DELLO SVILUPPO E SCIENZE DELLA
PROGRAMMAZIONE

INDIRIZZO SCIENZE DELLA PROGRAMMAZIONE

CICLO XXII

**Analisi della copertura e della qualità
dell'Assistenza Domiciliare Integrata
nell'Azienda Ulss 6 della Regione Veneto**

Direttore della Scuola: Ch.mo Prof. Giuseppe Basso

Coordinatore di Indirizzo: Ch.ma Prof.ssa Paola Facchin

Supervisore: Ch.mo Prof. Giorgio Romanin Jacur

Dottoranda: Ing. Elena Rizzato

*“Le persone viaggiano per stupirsi delle montagne,
dei fiumi, delle stelle e passano accanto a sé stesse
senza meravigliarsi.”* Sant’Agostino

INDICE

SOMMARIO	7
INTRODUZIONE.....	11
CAPITOLO 1 : ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA	15
1.1 LA NORMATIVA	19
1.2 UNITA' DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE	21
1.3 LA SCHEDA DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE.....	23
1.4 IL CAREGIVER	23
1.5 ADI: L' EVOLVERSI IN ITALIA E ALL'ESTERO	26
CAPITOLO 2 : L'ADI NELL' AZIENDA ULSS 6 DEL VENETO.....	29
2.1 L'AZIENDA ULSS 6	29
2.2 PIANO DELLA DOMICILIARITA' ULSS 6.....	32
CAPITOLO 3 : MATERIALI E METODI	39
3.1 LA SCHEDA DI DIMISSIONE OSPEDALIERA (SDO).....	39
3.2 L'ELABORAZIONE DEI DATI.....	42
CAPITOLO 4 : RISULTATI.....	51
CONCLUSIONI.....	89
BIBLIOGRAFIA.....	95
ALLEGATI.....	101
QUESTIONARIO AL CAREGIVER.....	101
QUESTIONARIO ALL'OPERATORE	107
QUESTIONARIO AL PAZIENTE	110
SCHEDA DI DIMISSIONE OSPEDALIERA	112
CODICE PATOLOGIE FILTRO	113

SOMMARIO

L'aumento dell'età media della popolazione ha determinato un incremento delle patologie croniche degenerative e delle patologie neoplastiche e di conseguenza una crescita della domanda di assistenza sanitaria e sociale a carico delle Aziende Ulss.

Allo stesso tempo la diminuzione delle risorse economiche disponibili ha portato le stesse Aziende Ulss, per direttive regionali e nazionali, ad un intervento riorganizzativo delle loro reti di servizi assistenziali che comprende, fra le altre cose, il contenimento dei ricoveri impropri.

Questi due fenomeni, uniti ai progressi tecnologici in campo medico che rendono alcuni tipi di cura possibili anche a domicilio, hanno aumentato il numero di pazienti che necessitano di cure domiciliari sia sanitarie che sociali integrate fra loro, che si sviluppano con l'Assistenza Domiciliare Integrata ovvero ADI.

L'ADI non è omogeneamente sviluppata nel territorio nazionale e vi sono delle differenze anche fra Distretti Socio Sanitari della stessa Azienda Ulss.

Nell'Azienda Ulss 6 della Regione Veneto è stata condotta un'analisi della copertura quantitativa e della qualità percepita dell'assistenza domiciliare integrata utilizzando le informazioni contenute in diversi data base gestionali dell'Azienda, che sono stati opportunamente collegati fra loro mediante operazioni di record linkage tramite più chiavi identificative e filtrati, secondo criteri precedentemente testati. I data set così ottenuti, mediante il linguaggio di programmazione SAS, sono stati utilizzati per valutare la copertura del territorio

L'analisi qualitativa, invece, è stata condotta mediante questionari somministrati ai soggetti coinvolti nell'assistenza domiciliare integrata ad alta intensità assistenziale, accuratamente campionati a partire dal data set dei pazienti in ADIMED nel periodo gennaio 2006 – giugno 2008 per ogni distretto dell'Azienda Ulss 6. Da questi questionari, somministrati al paziente, al caregiver, al medico di base e all'operatore di distretto, ed in seguito ad analisi statistiche condotte sui dati ottenuti, si sono potuti valutare vari aspetti dell'Assistenza Domiciliare Integrata ad alta intensità assistenziale della zona in esame.

Lo stesso lavoro, opportunamente adattato, può essere condotto in altre Ulss del territorio nazionale.

ABSTRACT

The increase in the population's average age has led to a growth in chronic degenerative and neoplastic diseases and thus a growing demand for health and social care charges on Local Health Unit.

At the same time the available economic resources ' decrease has brought the Local Health Unit themselves to reorganize, as a consequence of regional and national actions, their care services network which includes, among other things, the containment of inappropriate admissions.

These two phenomena, combined with technological advances in medicine that make some types of care possible even at home, have increased the number of patients who require social and health integrated home care, which is developed with the integrated home care (ADI).

ADI is not equally developed in the country and there are differences among the Social Health Districts of the same Local Health Unit.

A quantitative survey of the integrated home assistance's coverage and quality perceived has been led to in the Local Health Unit 6 of the Veneto Region , using the informations contained in different management data base of the firm, which have been duly connected by operations of records linkage through more identifying keys and filtered according to previously tested criteria.

The data set, obtained by the programming language SAS, have been used to assess the area's coverage.

The qualitative survey, however, has been led to by questionnaires administered to people involved in integrated intensive home care, carefully sampled from data sets of ADIMED patients in the period January 2006 - June 2008 for each Local Health Unit 6' s district.

From these questionnaires administered to the patient, to the caregiver, to the doctor and to the district operator, and after statistical analysis carried out on data obtained, it has been possible to assess the ADI's various aspects of the area considered .

The same work, suitably adapted, can be implemented in other Local Health Unit of the national territory.

INTRODUZIONE

L'evoluzione di vari fattori di carattere socio-demografico, epidemiologico, economico, medico e tecnologico, hanno portato e portano all'aumento della necessità di cure sanitarie e sociali domiciliari. Risulta importante, ai fini della programmazione sanitaria, valutare la copertura territoriale e la qualità percepita dai soggetti coinvolti nella rete di servizi assistenziali.

Lo scopo del seguente lavoro di tesi è quello di andare ad analizzare l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), e in particolare la forma più complessa cioè l'ADIMED o ADI profilo D, nell' Azienda Ulss 6 di Vicenza per poter determinare :

- se il suo sviluppo nel territorio è ottimale o presenta profili insoddisfacenti per estensione quantitativa e/o per la qualità complessiva della presa incarico delle persone
- quali sono i bisogni assistenziali per i quali si evidenziano le eventuali carenze più rilevanti
- quali potrebbero essere possibili strumenti da mettere in atto per migliorare la situazione attuale

L'analisi dell'estensione e della qualità dell'ADIMED comporta la necessità di studiare da un lato gli elementi di interfaccia fra ospedale e territorio e il loro funzionamento, dall'altro l'organizzazione e le performance delle reti orizzontali di assistenza attive nei vari distretti.

Questi studi comportano prima di tutto la valutazione di quali siano i soggetti potenzialmente bisognosi del trattamento e la loro aggregazione in macro categorie definibili in base al problema clinico o ai problemi assistenziali presentati e/o caratteristiche demografiche e sociali dei soggetti (ad esempio età).

Questa prima analisi permetterà di identificare il bisogno teorico di ADIMED e definirlo nelle principali caratteristiche quantitative legate ai possibili profili dei bisogni assistenziali che definiscono in maniera stretta le tipologie di interventi e le intensità di servizio richieste.

L'analisi dell'interfaccia ospedale-territorio darà anche una valutazione circa le principali aree di disfunzione rispetto ai bisogni assistenziali da prendere in carico.

In questo caso l'ipotesi formulata è che le aree di disfunzione non siano omogeneamente distribuite per tutti gli ambiti assistenziali prevedibili ma siano di volta in volta concentrate in ambiti particolari per i quali si evidenziano le maggiori carenze organizzative, di risorse, culturali, professionali, ecc.

Questo aspetto, una volta analizzato nello studio dell'interfaccia ospedale-territorio, permetterà di verificare queste ipotesi e contemporaneamente, qualora essa sia verificata, di evidenziare le aree più critiche quindi le aree di intervento prioritario.

L'interfaccia ospedale territorio costituisce il sistema di selezione e riferimento dei soggetti candidati per ADIMED che devono essere presi in carico dalle reti territoriali. La qualità e la completezza di queste prese in carico dipendono quindi dall'organizzazione e dalla disponibilità di tali reti.

La valutazione del prodotto finale delle reti può comprendere molti elementi in parte di rilevazione oggettiva e in parte tipicamente di caratteristiche soggettive.

La molteplicità degli elementi, ciascuno definente un esito parziale del sistema, può costituire di per sé un ostacolo nella definizione di un giudizio unitario e complessivo dell'efficacia e della qualità di quanto prestato. In altre parole per poter dare un esito globale dell'attività erogata/ricevuta si andrà a privilegiare la valutazione soggettiva e complessiva direttamente espressa dai pazienti che hanno ricevuto il servizio e si andrà a rapportare tale giudizio ad una serie di elementi oggettivamente misurati, in parte ritenuti esplicatori del giudizio stesso.

Una volta definito lo scopo di questo lavoro si procederà con i dati forniti, non senza difficoltà, dall' Azienda UIss 6 come descritto brevemente in seguito.

Per poter determinare i pazienti arruolabili per l'ADIMED si parte dai dati contenuti nelle Schede di Dimissioni Ospedaliere (SDO) del territorio vicentino i quali verranno filtrati con un filtro che tiene conto contemporaneamente di più elementi:

- una selezione di patologie definite secondo i codici ICD9CM
- una selezione di comorbidità da associarsi alle patologie precedenti o fra di loro
- una combinazione di eventi quali un certo numero di ricoveri ripetuti in un certo intervallo di tempo, un numero superiore a soglie predefinite di giornate di degenza

passate in ospedale in un certo intervallo di tempo, età superiore ad una data soglia ecc.

Il filtro sopra menzionato è già stato predisposto in programma SAS e precedentemente testato in una realtà pilota in modo da poter già valutare la complessità nell'utilizzare le chiavi identificative correttamente nelle vari procedure di merge che verranno poi condotte per poter ottenere la storia assistenziale ordinata per soggetto.

Utilizzando questi filtri si otterranno i pazienti teoricamente bisognosi di ADIMED e si potranno raggruppare per gruppi omogenei in base alle esigenze dello studio da condurre, al fine di evidenziare le aree di minor copertura e quindi maggior inefficienza, che si otterranno dal confronto con i pazienti effettivamente presi in carico dall' Azienda Ulss 6 per il servizio di assistenza domiciliare integrata.

Una volta definite le aree di completa o insoddisfacente copertura del bisogni di ADIMED resta da chiarire la qualità e la soddisfazione delle persone già prese in carico; per ottenere ciò verranno somministrati dei questionari ad un campione di pazienti con rispettivi familiari che se ne prendono cura (caregiver) e assistenti del distretto e medici di medicina generale impiegati in questo servizio.

Questi questionari vanno a sondare elementi oggettivi e giudizi soggettivi circa la qualità e l'impatto dell'assistenza ricevuta a domicilio. Tali questionari sono già stati precedentemente validati in una realtà pilota.

Nelle successive pagine di questa tesi verrà data ampia definizione di cosa si intende per ADI e in particolare ADIMED con riferimento specifico alla realtà in esame, verrà poi di seguito trattata ampiamente la parte relativa all'elaborazione dei dati in SAS, come sopra brevemente citato, ai questionari somministrati e ai risultati ottenuti.

CAPITOLO 1

ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

L'Assistenza Domiciliare Integrata è, secondo la definizione della D.G.R. 5273 del 29 dicembre 1998 della Regione Veneto, un modulo assistenziale che, attraverso l'intervento di più figure professionali sanitarie e sociali, realizza a domicilio del paziente un progetto assistenziale unitario, limitato o continuativo nel tempo.

L'ADI trova la sua naturale collocazione nell'ambito dei servizi di "assistenza Primaria" assicurati dal Distretto, relativi alle attività sanitarie e socio-sanitarie (D. LEG. N° 229/99 art.3).

L'ADI è rivolta a soggetti non autosufficienti o con ridotta autosufficienza temporanea o protratta derivante da condizioni personali critiche ancorchè non patologiche o specificatamente affetti da patologie croniche a medio lungo decorso o da patologie acute trattabili a domicilio che necessitano di assistenza da parte di un'equipe multi professionale. Il compito dell' ADI è quello di portare direttamente a domicilio del paziente servizi di cure e riabilitazione in modo da migliorare la qualità della vita dell'utente e dalla sua famiglia, evitando l'ospedalizzazione prolungata o il ricovero in strutture residenziali, favorendo quindi la dimissione del paziente ogni volta che le condizioni sanitarie e socio-ambientali lo permettono e le cure sono fruibili a domicilio.

L'ADI è una modalità assistenziale che racchiude al suo interno componenti sanitari e sociali attivabile per una determinata tipologia di paziente dopo la valutazione del grado di autosufficienza del paziente stesso, del livello di complessità assistenziale, dell'idoneità delle condizioni socio-ambientali dell'assistito e della tipologia di cure richieste che si devono collocare nell'ambito delle cure primarie, cioè non essere così altamente specialistiche da richiedere necessariamente l'ospedalizzazione.

L'Assistenza Domiciliare Integrata è classificata secondo 5 tipi di profili differenti (Regione Veneto Relazione Socio-Sanitaria 2006):

- Profilo A: assistenza domiciliare riabilitativa eventualmente integrata con intervento sociale: ADI A

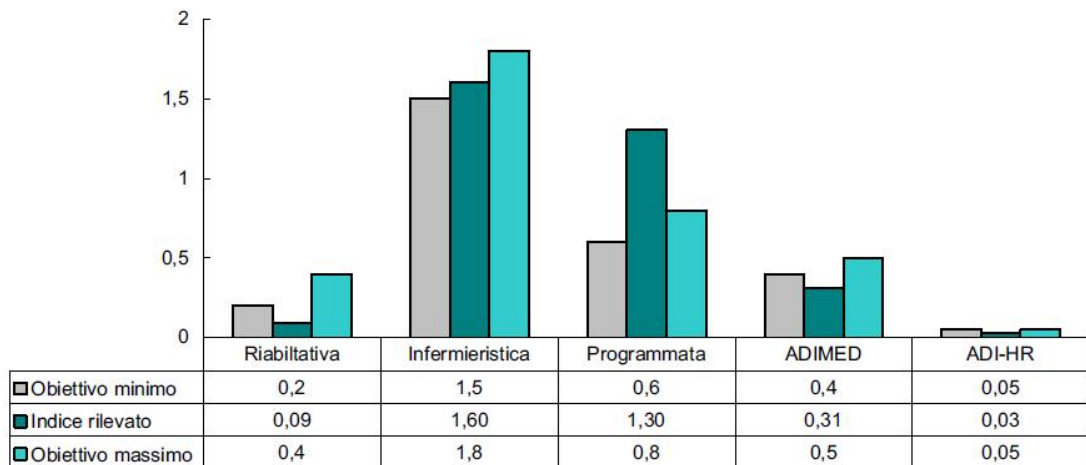
- Profilo B: assistenza domiciliare infermieristica eventualmente integrata con intervento sociale: ADI B
- Profilo C: assistenza programmata eventualmente integrata con intervento sociale: ADI C
- Profilo D: assistenza domiciliare ad alta integrazione sociosanitaria: ADIMED
- Profilo E: assistenza ospedaliera a domicilio e riabilitazione intensiva domiciliare: ADI HR

La Regione Veneto ha attivato fin dal 1999 un flusso informativo a cadenza trimestrale in materia di assistenza domiciliare: la raccolta di dati è di notevole complessità anche per effetto delle diverse tipologie di assistenza considerate.

A partire dal 2004 la Regione Veneto ha attivato un nuovo sistema informativo per ogni distretto denominato SID-ADI per cercare di raccogliere in modo più corretto e completo possibile i dati relativi ai flussi ADI di ogni distretto delle Ulss della Regione. Tale processo di perfezionamento degli strumenti informativi per la raccolta dei dati è ancora in atto con lo scopo di poter avere un flusso di dati comuni a tutte le Aziende Ulss del Veneto.

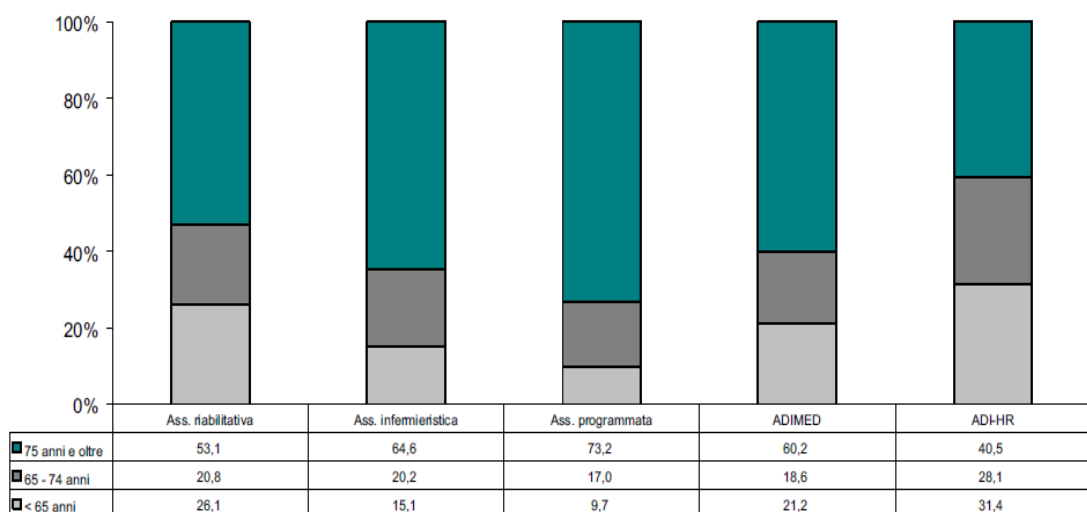
La realtà che questo sistema informativo va a descrivere è talmente complessa (determinazione del numero di accessi per profilo ADI e per figura professionale, classificazione delle attività svolte a domicilio in macro aree, flusso di dati per singolo paziente e identificazione del profilo di ADI del singolo paziente) ed in continua evoluzione da giustificare i disallineamenti del grafico (Regione Veneto Relazione Socio-Sanitaria 2006) qui di seguito riportato relativo all'anno 2004, primo anno di sperimentazione del SID-ADI. Una prima analisi del grafico, considerando comunque un ampio margine di errore data la complessità del sistema che all'epoca del rilevamento (2004) era appena entrato in funzione, può aiutare, in sede di programmazione sanitaria, a vedere orientativamente quali sono le aree di miglioramento e quelle di buon funzionamento a livello regionale nonché può aiutare a definire percorsi standard per ogni Azienda Ulss della Regione. Questo sistema informativo comune è molto utile per varie tipologie di analisi sul funzionamento di tale servizio che si possono condurre con i dati da esso ricavati relativi a tutto il territorio regionale.

Obiettivi di copertura (DGR n. 5273/98) e copertura reale - Veneto
Pazienti trattati nell'anno 2004
(indici per 100 residenti)

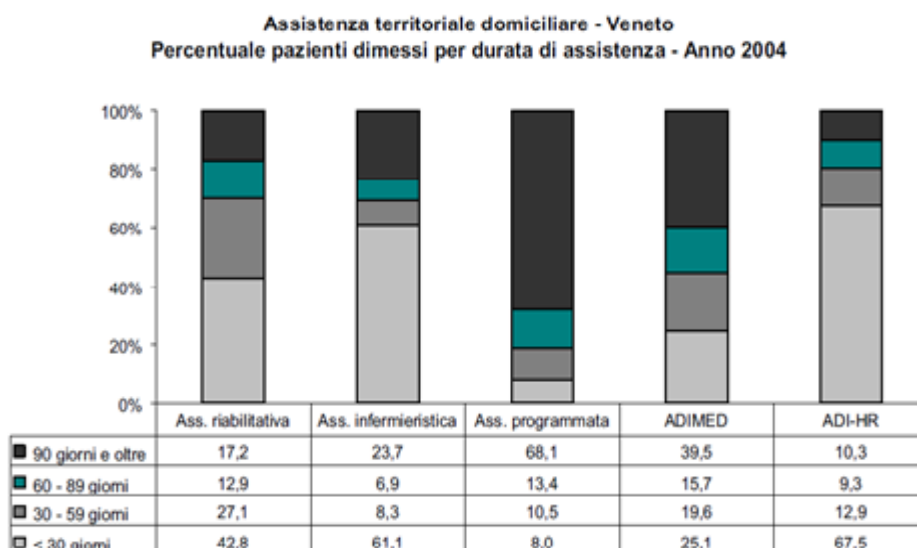


Utilizzando i dati riguardanti l'età dei pazienti in ADI divisi per profilo ricavati dal sistema informativo distrettuale la Regione Veneto, relativamente all'anno 2004, evidenzia una netta prevalenza di pazienti anziani, di età superiore ai 75 anni, per i profili di ADI rivolti a cronicità e non autosufficienza, e una distribuzione più equilibrata per i rimanenti tre profili come si può ricavare dal grafico qui sotto, tratto sempre dalla Relazione Socio-Sanitaria del 2006.

Assistenza territoriale domiciliare - Veneto
percentuale utenti in carico al 31.12.2004 per classi di età



La tipologia di assistenza più complessa è l'ADIMED che richiede un'alta integrazione socio-sanitaria ed elevata intensità assistenziale che necessita della collaborazione coordinata di più figure professionali quali il medico di medicina generale, l'infermiere, il fisioterapista, lo specialista ecc. Questa forma di presa in carico necessita il maggior numero di accessi da parte del personale e complessità di cure: quindi un volume di dati superiore agli altri profili assistenziali. Data la complessità di tale forma assistenziale questi dati sono i più difficili da rilevare e da elaborare per ottenere utili informazioni sull'evoluzione del servizio come ad esempio le condizioni dei pazienti presi in carico, gli accessi del medico di base e degli altri operatori coinvolti ed il confronto della durata dell'attivazione di tale profilo assistenziale rispetto agli altri.



Il grafico sopra (tratto dalla Relazione Socio-Sanitaria del 2006) riporta la durata dei trattamenti nelle varie forme di assistenza domiciliare integrata, utilizzando sempre i dati del 2004; i casi di ADIMED di durata inferiore ai 30 giorni possono essere spiegati dalle gravose condizioni di salute dei soggetti coinvolti a cui sono associati elevati livelli di mortalità. Questa prima analisi però deve essere inserita in un panorama più ampio di valutazioni data appunto la complessità dei dati e dell'evoluzione di essi.

1.1 LA NORMATIVA

L'Assistenza Domiciliare Integrata, così definita a partire dal Piano Sanitario Nazionale 1994-1996, nasce da una specifica connotazione sanitaria dell'Assistenza Domiciliare che aveva carattere prettamente socio-assistenziale. L'ADI, invece, ha lo scopo di assicurare cure sanitarie (mediche, infermieristiche, riabilitative) e socio-assistenziali (cura della persona, fornitura dei pasti, cure domestiche) continuative e coordinate al domicilio del paziente da parte di diverse figure professionali. E' quindi atta a soddisfare esigenze complesse di pazienti che richiedono continuità di assistenza socio-sanitaria personalizzata in base alle esigenze del soggetto in cura dopo un' accurata valutazione multidimensionale; tale responsabilità assistenziale è attribuita al medico di medicina generale con la collaborazione del personale del distretto socio-sanitario.

Nel Piano Sanitario Nazionale 1994-1996 l'Assistenza Domiciliare Integrata riguardava essenzialmente la popolazione anziana oltre i 65 anni, e poneva come obiettivo la copertura di almeno il 2% del fabbisogno di tale forma assistenziale a pazienti anziani, non ospitati in RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale), non autosufficienti o parzialmente autosufficienti, a grave rischio di invalidità. Nel corso degli anni, e già a partire dal Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 fino al Piano Sanitario 2006-2008, anche persone non anziane ma con gravi patologie quali AIDS (già previsto nella legge 135 del 5 giugno 1990, dal D.P.R. del 14 settembre 1991 e dal D.P.R. del 8 marzo 2000), Alzheimer, pazienti allo stato terminale, sono rientrati fra i possibili utilizzatori dell'ADI. Nell'accordo Stato-Regioni dell'8 marzo 2001 sono contenute le linee guida per le cure da prestare ai malati oncologici con riferimento alla domiciliarità.

Nello stesso Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 sono previste le condizioni necessarie per l'attivazione dell'ADI e le modalità per verificare le attività e i risultati conseguiti. Nei DPR 270, 271 e 272 del 2000 sono stati redatti gli accordi collettivi nazionali rispettivamente con i medici di medicina generale, i medici specialisti ambulatoriali e i pediatri di libera scelta per l'attivazione dell'ADI.

Le normative fino a qui trattate sono a carattere nazionale, tuttavia le Regioni differiscono fra loro nella valutazione multidimensionale delle necessità della

persona bisognosa di ADI: in molte regioni ci si avvale di un'unità valutativa multidimensionale in grado di valutare ogni soggetto potenziale fruitore di ADI, in altre regioni, invece, l'equipe multidimensionale di valutazione valuta i casi più complessi mentre i più semplici sono affidati al medico di medicina generale che ha conoscenza della persona. Anche la composizione dell'UVMD (Unità Valutativa Multidimensionale) è definita per singola regione.

L'unità valutativa multidimensionale è fondamentale per consentire una gestione complessiva del sistema ADI in base agli obiettivi genericamente individuati, una programmazione complessiva dei diversi processi e delle azioni che devono essere attivate, individuazione delle responsabilità delle singole figure professionali e la valutazione in corso d'opera.

A livello regionale, la Regione Veneto con la D.G.R. 5273 del 29 dicembre 1998 prevede sei tipologie assistenziali di cui cinque a valenza integrata già precedentemente trattate: ADI profilo A, B, C, D e HR o E. Il provvedimento prevede poi tre differenti livelli di intensità:

- Livello 1: ADI a bassa intensità di assistenza sanitaria domiciliare nel quale l'intervento del medico è eventuale mentre l'assistenza infermieristica o riabilitativa necessita periodicità programmata.
- Livello 2: ADI a media intensità di assistenza sanitaria domiciliare nel quale l'intervento del medico è necessario mentre è eventuale l'assistenza infermieristica e/o riabilitativa.
- Livello 3: ADI ad alta intensità di assistenza sanitaria domiciliare. Date le gravi condizioni del paziente preso in carico, si richiede un elevato impegno medico attraverso accessi settimanali nonché l'intervento di infermieri e altri operatori sanitari designati precedentemente per singolo caso dall'unità valutativa del distretto.

Nel terzo livello assistenziale rientrano l'ospedalizzazione a domicilio ADI-HR o ADI E e l'ADIMED (DPR 484/96 e DPR 613/96). Queste due sono le forme più complesse, a più alta integrazione, di ADI e richiedono:

- la valutazione multidimensionale e multi professionale dell'assistito da parte dell'Unità Valutativa Multidimensionale del Distretto socio-sanitario di competenza.

- la presa in carico globale dell'assistito da parte di più professionisti sanitari secondo quanto stabilito dalla UVMD con eventuali modifiche che si rendono necessarie nel corso del trattamento.
- la continuità terapeutica ovvero lo stretto collegamento fra gli interventi svolti a domicilio e quelli svolti eventualmente in ospedale.

Nella Regione Veneto si fa riferimento alla D.G.R. 561 del 3 marzo 1998 e 3979 del 9 novembre 1999 per ciò che concerne la valutazione multidimensionale e l'applicazione della SVAMA ovvero la scheda di valutazione multidimensionale. Questa scheda, in distribuzione presso gli uffici del distretto deve essere compilata dal medico di medicina generale e dall'assistente sociale del comune e riassume tutte le informazioni utili a descrivere sotto i diversi aspetti (sociale, sanitario e assistenziale) la situazione del paziente. Le linee guida per l'attivazione delle varie forme di ADI sono contenute nella D.G.R. 2996 del 28 agosto 1997 e gli accordi regionali integrativi per i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta nella D.G.R. 3889 del 31 dicembre 2001 con lo scopo di riconfermare la valenza strategica dell'ADI e di specificare i compiti dei medici di medicina generale per ciò che concerne la richieste e l'attuazione dell'assistenza domiciliare integrata, nonché il ruolo e la responsabilità delle Ulss e dei distretti. Il coordinamento dell'ADI viene affidato ai medici distrettuali che svolgono questo compito non in modo esclusivo.

A partire dal 2000 la Regione Veneto ha destinato specifiche risorse economiche a favore delle Ulss in funzione dell'ampliamento organico e strumentale della dotazione dell'ADI.

1.2 UNITA' DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

Le attività di valutazione multidimensionale sono svolte dall'U.V.M.D., Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale che costituisce, per le persone in stato di bisogno socio sanitario complesso, la modalità di accesso al sistema integrato dei servizi socio sanitari che richiedono un coordinamento interistituzionale ed integrazione delle risorse (Allegato alla D.G.R. a588del 28 dicembre 2007).

A livello regionale, nel Veneto, l'UVMD è solitamente composta dal direttore del distretto socio sanitario, o da un suo delegato, dal medico di medicina generale e

dall'assistente sociale. In base alla domanda e all'esigenza soggettiva del paziente da valutare il direttore del distretto socio sanitario può ritenere opportuno convocare durante l'UVMD uno specialista o altri operatori socio-sanitari; la regolamentazione della composizione della UVMD è comunque stabilita per regolamento da ogni Azienda Ulss.

L'UVMD è regolata dalla D.G.R. 4588 del dicembre 2007 in cui vengono redatte le linee guida per la definizione dell'unità di valutazione multidimensionale distrettuale. Secondo tale delibera l'unità valutativa deve essere convocata presso il distretto socio sanitario, deve essere composto da membri competenti ad effettuare la valutazione multidimensionale e professionale e la progettazione personalizzata del piano per paziente (Piano Assistenziale Individuale, PAI) inoltre, deve essere in grado di individuare il case manager ovvero il responsabile/coordinatore del progetto assistenziale ovvero l'operatore di riferimento per il paziente e la sua famiglia. L'UVMD, un volta analizzato il soggetto ed individuato il piano personalizzato ha il compito di valutare l'andamento del piano in corso d'opera.

La valutazione viene condotta basandosi sulla scheda di valutazione multidimensionale che costituisce una modalità valutativa uniforme a carattere regionale da D.G.R. 1133 del 6 maggio 2008 e 331 del 2007 (già approvata nella D.G.R. 3979 del 9 novembre 1999). La domanda di valutazione per l'accesso ai servizi dell'ADI può essere effettuata dal paziente, da un familiare, da un operatore sociale o socio-sanitario (medico di medicina generale) che ha in carico la situazione. La domanda deve contenere la specifica dei servizi per i quali si richiede l'assistenza e deve essere consegnata in qualsiasi punto della rete dei servizi (sportello integrato, distretto, comune) comunque, entro 6 giorni sarà recapitata agli uffici competenti del distretto. Entro 30 giorni dal ricevimento della domanda per legge deve essere convocata l'UVMD, al seguito della valutazione l'esito della richiesta viene reso noto dopo 10 giorni ed entro 30 giorni il richiedente, in caso in cui lo ritenga opportuno, può procedere con il ricorso.

Riassumendo quindi l'UVMD ha principalmente quattro funzioni:

- opera una valutazione multidimensionale e multi professionale cioè la lettura delle esigenze della persona in modo correlato al fine di identificare gli

interventi e le risposte più appropriate in base ai servizi presenti nel territorio

- approva un progetto individuale in base alle specifiche esigenze della persona
- individua il case manager cioè l'operatore di riferimento sia per il paziente che per i familiari che per gli altri operatori, con il compito di verificare in corso d'opera l'attuazione del piano assistenziale individuale
- verifica i risultati.

1.3 LA SCHEDE DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

A partire dalla D.G.R. 3979 del 9 novembre 1999 fino alla più recente D.G.R. 1133 del 6 maggio 2008 si sono delineate le linee guida per avere una modalità di valutazione dei bisogni dei pazienti probabili fruitori di ADI il più possibile uniformi. Per fare ciò si è creata opportunamente la scheda di valutazione multidimensionale dell'anziano o in generale della persona non autosufficiente o con patologie gravi da trattare a domicilio. Nella D.G.R. 1133 del 2008 viene riportato in allegato A la SVAMA utilizzata a livello regionale, pur lasciando ad ogni distretto possibilità di valutare indipendentemente i punteggi rispetto al servizio da fornire.

Nella SVAMA vengono valutati il profilo di autonomia dal punto di vista cognitivo, della mobilità, funzionale, la situazione sanitaria del paziente e le sue condizioni sociali. Per la disabilità la scheda di valutazione è definita SVAMDi che si basa sulle classificazioni internazionali delle funzioni e delle disabilità ICF come da D.G.R. 331 del 13 dicembre 2007 ed altre schede più specifiche sono in via di valutazione per casi difficilmente valutabili tramite la SVAMA.

La SVAMA è applicata anche in altre regioni italiane quali la Puglia secondo D.G.R. 10 del 2005 e la provincia autonoma di Trento in base a D.G.R. 3634 del 2000.

1.4 IL CAREGIVER

L'analisi relativa alle condizioni socio-ambientali del paziente va a valutare il suo ambiente abitativo – familiare in quanto ad idoneità del domicilio e del contesto familiare in cui l'assistito vive. In questo modo si identifica il "caregiver" ovvero la

figura che si occuperà maggiormente del paziente a domicilio stando più frequentemente a contatto con lui. E' praticamente un "referente familiare" che svolge il compito di assistenza diretta del paziente provvedendo ad aiutarlo. E' in generale un familiare o un convivente dell'assistito stesso; in alcuni casi può essere un amico o un vicino di casa o un volontario.

Il "caregiver" è letteralmente definito il donatore di cura, colui che mette la sua quotidianità a disposizione del familiare non autosufficiente. Soprattutto nella parte iniziale della malattia anche il "caregiver" deve affrontare un lungo processo di adattamento psicologico alla nuova situazione, non certo facile da sostenere. Il "caregiver" vive un ruolo di custode-prigioniero dovendo e volendo prendersi cura del malato mettendo, in alcuni casi, in secondo piano le proprie necessità.

Il "caregiver" deve essere a conoscenza della malattia e deve essere istruito da personale specializzato sulle strategie e sulle tecniche ottimali da applicare per affrontare, con il malato, le mille difficoltà della vita quotidiana nell'ambiente domestico.

Il lavoro del "caregiver" è impegnativo sia dal punto di vista psicologico che dal punto di vista fisico, egli, infatti, è il tramite fra il paziente ed il resto del mondo ed è il punto di riferimento dei sanitari nel mettere in pratica il piano assistenziale per il malato.

E' compito del medico di base e degli operatori che si recano a domicilio addestrare il caregiver in modo tale che si senta pronto a svolgere le attività assistenziali a carattere sanitario che il paziente necessita e che non siano specialistiche.

Il ruolo del "caregiver" è psicologicamente molto complesso dovendo seguire il malato e le sue necessità a volte per molte ore della giornata, se non addirittura la totalità de tempo, e per lunga durata rischiando di annullare la sua persona e la sua vita sociale e, in certi casi, lavorativa in funzione del malato.

La legge italiana non riconosce il ruolo del caregiver nè economicamente nè con tutele previdenziali. Gli unici strumenti monetari di cui attualmente possono beneficiare i pazienti ritenuti non autosufficienti e/o con gravi patologie sono gli assegni di accompagnamento definiti a livello locale/regionale (l. 328 del 2000). L'indennità di accompagnamento viene fornita direttamente al soggetto avente diritto che la può utilizzare per acquistare assistenza professionale o la può affidare ad un

famigliare in cambio delle sue cure senza, tuttavia, formalizzare questo servizio prestato. La figura del caregiver dunque non è retribuita e non ha valenza ai fini previdenziali e pensionistici. Nel nostro paese l'indennità di accompagnamento è in costante crescita: nel 1997 era erogata a 860.000 persone, dei quali il 70% erano anziani¹, nel 2002, nell'arco di cinque anni, gli assegni di accompagnamento sono aumentati a 1.270.000 rimanendo inalterata la percentuale degli anziani².

In altre nazioni europee invece, ad esempio la Germania, lo stato fornisce al paziente un ammontare di denaro e il paziente può scegliere se utilizzare tale somma per acquistare assistenza sul mercato o formalizzare il rapporto di cura con il familiare³. Al caregiver è riconosciuta la copertura pensionistica e lo svolgimento effettivo di tale ruolo può essere oggetto di controlli da parte di enti adeguati. Parallelamente a ciò viene promosso il lavoro part-time per il caregiver in modo da incentivare il ruolo di portatore di cura da parte di un familiare.

In Francia, invece, la somma che lo stato mette a disposizione può essere trasferita al caregiver purché esso non sia il coniuge o il convivente, non è infatti prevista nessuna copertura previdenziale per il caregiver in caso esso sia un familiare. Anche in Francia vi sono controlli, anche più severi, sull'utilizzo dei fondi dati ai pazienti per pagare l'assistenza. Il ruolo di caregiver in Francia è visto come sviluppo di nuova occupazione, infatti non è adeguabile, come lo è in Germania, ad una figura familiare.

In Svezia il ruolo del caregiver è riconosciuto, dopo opportuno accertamento di effettivo bisogno e di disponibilità di risorse, come prestatore pubblico di assistenza e, in quanto tale, adeguatamente retribuito⁴. In Finlandia, come in Svezia, il ruolo del caregiver è paragonabile a livello economico a quello di un dipendente pubblico; allo stesso tempo però, in entrambe le nazioni, lo stato aiuta lo sviluppo di organizzazioni private di assistenza a domicilio.

In Gran Bretagna, lo stato dà un assegno di cura al soggetto bisognoso di assistenza solo in determinate condizioni economiche e analizza separatamente le condizioni del caregiver stabilendolo idoneo al sostentamento solo se a basso reddito e con un minimo di 35 ore settimanali di assistenza al paziente.

1.5 ADI: L' EVOLVERSI IN ITALIA E ALL'ESTERO

Molti fattori influenzano la domanda di assistenza domiciliare quali: i trend demografici, i cambiamenti nel panorama epidemiologico delle patologie, la disponibilità di nuovi supporti tecnologici, la riorganizzazione delle reti assistenziali territoriali e le necessità socio-sanitarie della popolazione.

L'aumento dell'attesa media di vita, e dunque l'aumento della popolazione con età superiore ai 65 anni, coinvolge tutta Europa⁵ e questo comporta un aumento delle patologie che riducono l'autosufficienza dei pazienti.

L'Europa è il continente che detiene il primato dell'età media più elevata ed è previsto un trend in crescita nei prossimi anni, infatti, mentre nel 1990 l'età media europea era di 37 anni, nel 2050 è prevista essere di 47 anni. Se si considera poi la popolazione con età superiore ai 65 anni nell' Unione Europea, nel 2005 era pari al 17.2%, nel 1990 era pari al 14.6% ed è prevista in aumento per il futuro⁶. Nel 2005 il record europeo di popolazione ultra 65enne è detenuto dall'Italia con il 19.4% seguita da Grecia, Germania, Svezia, Belgio, Spagna, Francia, Austria e Portogallo⁷.

Il forte aumento della popolazione anziana, oltre ai problemi strettamente previdenziali, sarà accompagnato dalla richiesta di maggiori prestazioni socio – sanitarie.

Le direttive nazionali per ciò che riguarda la riorganizzazione delle reti assistenziali impongono, d'altro canto, una diminuzione dei ricoveri impropri e quindi un maggior rafforzamento della rete territoriale⁸. Questa riorganizzazione del concetto stesso di ospedale non coinvolge unicamente l'Italia ma anche le nazioni Europee e del Nord America che si trovano ad affrontare un cambiamento del concetto di ricovero⁹ a favore di una maggiore copertura assistenziale territoriale.

Nelle varie nazioni dell'Europa l'assistenza domiciliare è interpretata in modi diversi; in alcune nazioni (Belgio, Francia, Italia, Portogallo, Spagna, Regno Unito) l'assistenza domiciliare è di competenza, per la parte sanitaria, del sistema sanitario nazionale/regionale mentre, per la parte sociale, è di competenza del comune; in altre nazioni (Danimarca, Finlandia, Svezia), invece, è completa competenza di una singola istituzione. Germania e Olanda hanno invece un'organizzazione apposita che copre le prestazioni infermieristiche e sociali¹⁰.

L'aumento dell'età media della popolazione, la riorganizzazione della rete ospedaliera e i continui progressi tecnologici hanno fatto sì che la richiesta di Assistenza Domiciliare crescesse in tutta l'Europa con una media europea di più di 80 anni per i soggetti coinvolti che sono per più del 70% donne^{11, 12, 13}.

Studi condotti su soggetti dimessi dall'ospedale ed inseriti nei servizi di assistenza domiciliare^{14, 15} hanno dimostrato come l'attivazione di una rete di assistenza territoriale riduca le giornate di ricovero, il numero di ricoveri e dunque i costi¹⁶ e hanno sottolineato la fondamentale importanza di un' adeguata coordinazione da parte del case manager¹⁷ per il raggiungimento di tale scopo.

In Italia il trend della popolazione trattata in ADI ha avuto un rapido aumento come si può vedere nella tabella riportata qui sotto i cui dati sono stati ricavati dal Ministero della Salute, Sistema informativo Sanitario.

Casi trattati in ADI e per 100.000 abitanti negli anni 1998-2003

Anno di riferimento	Casi trattati in ADI	Casi ADI per 100.000 ab.
1998	204.545	355
1999	236.322	410
2000	240.105	416
2001	270.852	468
2002	324.806	570
2003	315.842	551

Fonte: Ministero della Salute, Sistema Informativo Sanitario

Di seguito è riportata una tabella (dati Istat 2006) con la suddivisione del territorio nazionale in regioni, il numero degli anziani trattati in ADI, il totale della popolazione anziana e la percentuale di questa che rientra nell'ADI.

Come si può vedere vi sono delle sostanziali differenze della copertura fra le regioni, anche di cinque punti percentuali.

Percentuale anziani trattati in Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) Anno 2006

REGIONE	Anziani (eta>=65 anni) trattati in ADI	Popolazione >=65 anni al 01/01/2006	Percentuale anziani trattati in ADI
PIEMONTE	14.942	974.014	1,53
VALLE D'AOSTA	50	25.032	0,2
LOMBARDIA	64.787	1.841.882	3,52
PROV. AUTO.BOLZANO	322	80.014	0,4
PROV. AUTON. TRENTO	1.252	94.088	1,33
VENETO	46.712	908.936	5,14
FRIULI VENEZIA GIULIA	20.655	272.512	7,58
LIGURIA	13.095	426.866	3,07
EMILIA ROMAGNA	53.186	951.401	5,59
TOSCANA	17.909	840.439	2,13
UMBRIA	8.199	202.039	4,06
MARCHE	12.636	345.099	3,66
LAZIO	35.776	1.014.196	3,53
ABRUZZO	9.593	277.723	3,45
MOLISE	3.832	70.496	5,44
CAMPANIA	10.283	886.485	1,16
PUGLIA	11.453	703.049	1,63
BASILICATA	5.132	117.946	4,35
CALABRIA	9.127	366.541	2,49
SICILIA	8.701	901.884	0,96
SARDEGNA	3.756	291.693	1,29
ITALIA	351.398	11.592.335	3,03

Fonti: Sistema Informativo Sanitario
ISTAT - popolazione residente

Una delle regioni con maggior numero di anziani seguiti in ADI è il Veneto.

Il lavoro riguarderà l'Azienda Ulss 6 di Vicenza quindi di seguito si tratterà dell'ADI facendo riferimento alle normative regionale del Veneto ed ai dati ad essa relativi.

La popolazione della Regione Veneto è al dodicesimo posto per età media in Italia, la provincia di Vicenza risulta, a sua volta, avere la popolazione più giovane di tutta la regione. (dati Istat 2005)

CAPITOLO 2

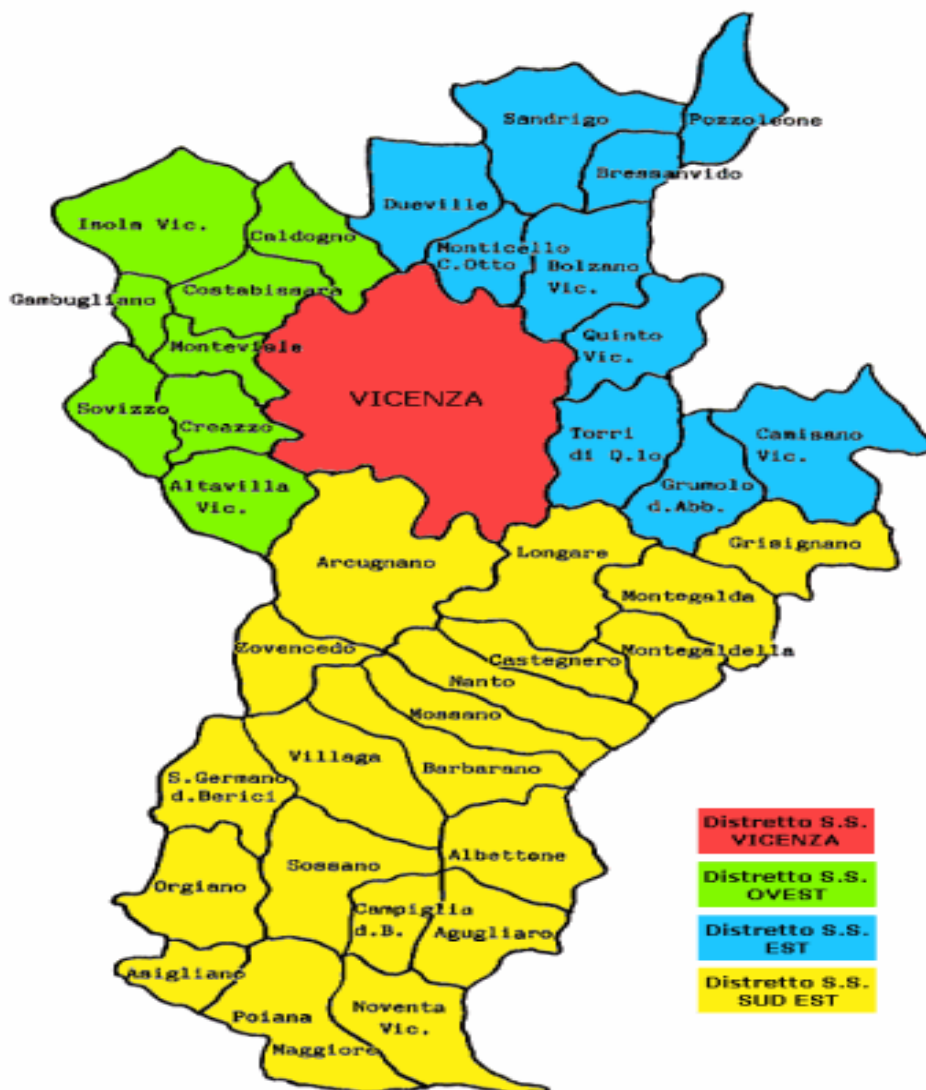
L'ADI NELL' AZIENDA ULSS 6 DEL VENETO

2.1 L'AZIENDA ULSS 6

L'Azienda Ulss 6 della Regione Veneto comprende 39 comuni della provincia di Vicenza compreso il capoluogo di provincia.

L'Ulss a sua volta è suddivisa in 4 Distretti Socio Sanitari:

- il Distretto 1 comprende l'intero comune di Vicenza per un totale di 114.584 abitanti al 31 dicembre 2005
- il Distretto 2 comprende i comuni nella parte est rispetto al capoluogo di provincia ovvero Pozzoleone, Grumolo delle Abbadesse, Dueville, Monticello Conte Otto, Camisano Vicentino, Bolzano Vicentino, Quinto Vicentino, Sandrigo, Torri di Quartesolo, Bressanvido. La popolazione di questo Distretto, rilevata al 31 dicembre 2005 è di 72.471 abitanti.
- il Distretto 3 Sud-Est comprende i comuni di Montegalda, Barbarano Vicentino, Agugliaro, Asigliano Veneto, Campiglia dei Berici, Castegnero, Arcugnano, Grisignano di Zocco, Albettone, Nanto, Villaga, Sossano, San Germano dei Berici, Poiana Maggiore, Orgiano, Noventa Vicentina, Longare, Mossano, Montegaldella, Zovencedo per un totale di 64.351 abitanti nella rilevazione dai dati comunali del 31 dicembre 2005.
- il Distretto 4 comprende i comuni nella parte ovest che sono Costabissara, Isola Vicentina, Creazzo, Monteviale, Gambugliano, Sovizzo, Altavilla Vicentina, Caldogeno per un totale di 56.390 abitanti.



Il territorio dell’Azienda Ulss 6

Secondo la L.R. 5/96 art. 13 rientrano nel livello di assistenza distrettuale l’assistenza primaria (M.M.G, P.L.S, Guardia Medica notturne e festiva), l’assistenza farmaceutica, l’ assistenza specialistica extra ospedaliera, l’ assistenza riabilitativa intensiva extra ospedaliera a carattere residenziale e semiresidenziale, l’assistenza domiciliare integrata ed le attività amministrative rivolte al proprio interno e rivolte all’utenza.

Il Distretto è considerata una micro organizzazione all’intero di una macro organizzazione che è l’Ulss; al suo interno vi è una suddivisione in unità organizzative/operative ovvero: le Cure Primarie, che comprendono i servizi e gli

interventi rivolti a tutta la popolazione, un'area infanzia – adolescenza – famiglia, l'area riservata all'handicap adulto, l'area riservata alla tossicodipendenza, l'area riservata all'integrazione lavorativa, l'area che si occupa di salute mentale ed infine l'area amministrativa. Ogni distretto deve avere almeno due di queste aree per essere definito tale, cioè le Cure Primarie e l'area infanzia – adolescenza- famiglia che vengono configurate come strutture complesse nei distretti con popolazione superiore ai 60.000 abitanti; nei distretti con popolazione inferiore l'area i.a.f. è una struttura semplice per ciò che riguarda personale e risorse. Ogni area del distretto ha un dirigente responsabile che fa riferimento poi al direttore del distretto.

Gli interventi del distretto sul territorio sono concordati con gli enti locali come da D.L. 328 del 13 novembre 2000 che tratta quel genere di assistenza che coinvolge sia la parte sanitaria che la parte sociale definita, dal D.P.C.M. del 14 febbraio 2001 art.3, come prestazioni sanitarie a rilevanza sociale e prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria che coinvolgono l'infanzia, gli anziani, handicap, patologie psichiatriche, dipendenze, patologie per infezioni da h.i.v., patologie terminali, patologie degenerative. In base a D.G.R. 561 del 1998 della Regione Veneto questi casi più complessi che richiedono integrazione fra più professionalità sia sociali che sanitarie necessitano di valutazione di una specifica unità valutativa multidimensionale.

E' compito dell'unità organizzativa Cure Primarie espletare, in modo unitario per tutto il distretto, le attività di valutazione multidimensionale garantita dalla U.V.M.D. come da D.G.R. 561 del 1998 della regione Veneto. In base a quanto stabilito da tale D.G.R. la valutazione multidimensionale e la predisposizione del progetto assistenziale rappresentano gli strumenti attraverso cui il distretto garantisce l'inserimento integrato dell'assistito nella rete dei servizi sanitari e socio-sanitari a livello territoriale, in tutti i casi che richiedono un intervento complesso in termini sia di multi professionalità e multi settorialità delle richieste sia di importanza delle risorse assorbite.

Affinché all'interno della stessa Azienda Ulss si abbiano dei servizi sanitari territoriali il più omogenei possibili si è costituito il coordinamento dei direttori di distretto secondo L.R. 56 del 1994 art. 22 comma 8 che rafforza i rapporti tra unità organizzative di aree omogenee, afferenti a diversi distretti, ed eventualmente ad

altre strutture operative aziendali (es. ospedali) in modo tale da assicurare univocità di interventi professionali ed assistenziali a livello Aziendale.

In particolar modo il rapporto fra distretti ed ospedale, sancito mediante protocolli operativi fra il coordinamento dei distretti e la direzione sanitaria dei presidi ospedalieri, favorisce la creazione di condizioni ottimali per ricoveri e dimissioni che comportino l'espletamento di ulteriori interventi di cura a livello distrettuale.

2.2 PIANO DELLA DOMICILIARITA' ULSS 6

Analizzando il trend di invecchiamento della popolazione, l'aumento dei pazienti non autosufficienti, il trend delle nascite, delle presenze di stranieri ed in genere le modifiche demografiche e sociali della popolazione, il comitato dei sindaci del territorio e le direzioni dei servizi sociali hanno redatto il piano locale per la domiciliarità con il principale obiettivo di rilevare i bisogni della popolazione, rilevare lo stato attuale di offerta dei servizi, pianificare gli interventi anche ad alta integrazione fra le risorse, per favorire la domiciliarità dell'individuo.

Lo scopo del piano della domiciliarità a livello programmatico è quello di delineare le politiche di promozione e di sostegno della domiciliarità mediante interventi tra i quali l'assistenza integrata socio-sanitaria in favore del paziente e della sua famiglia, rendendola il più adeguata possibile ai bisogni, al momento della programmazione, prevedendo in funzione dei cambiamenti in atto nella popolazione e inserendola in una ampia offerta di servizi di sostegno.

Risulta molto utile introdurre le politiche di sostegno e le previsioni di sviluppo dell'ADI riportate nel piano locale della domiciliarità 2006 in relazione al lavoro di tesi che si prefissa come scopo l'analisi dettagliata della copertura e della qualità percepita della rete di assistenza domiciliare integrata nell'Ulss 6 dal 1 gennaio 2006 al 30 giugno 2008.

Prima di guardare nello specifico l'ADI è opportuno inserire tale argomento in un presentazione più ampia delle caratteristiche demografiche del territorio in analisi.

La popolazione nell'Ulss 6 è così divisa per classi di età (dati tratti dal Piano locale della Domiciliarità 2006):

Dati ufficiali (comunicati dagli Uffici Comunali di Anagrafe) sulla popolazione residente nel Territorio al 31 Dicembre 2005.

FASCE D'ETA'	ULSS 6	
	ABITANTI	IN PERCENTUALE
FINO A 1 ANNO	3.287	1%
DA 1 A 5 ANNI	15.826	5%
DA 6 A 14 ANNI	93.600	31%
DA 15 A 44 ANNI	63.005	20%
DA 45 A 64 ANNI	77.135	25%
DA 65 A 74 ANNI	29.353	10%
OLTRE I 75 ANNI	25.490	8%
TOTALE	307.696	100%

Come precedentemente descritto l'Azienda Ulss 6 è suddivisa al suo interno in quattro distretti socio sanitari la cui popolazione classificata per classi di età è riportata nella tabella a seguito sempre tratta dal piano locale della domiciliarità.

Distribuzione della popolazione al 31/12/2005 per classi di età

DISTRETTI	0-13	14-64	65-oltre	TOTALE
VICENZA	14.480	75.815	24.289	114.584
EST	10.763	50.283	11.425	72.471
OVEST	8.432	39.684	8.174	56.290
SUD-EST	9.146	44.250	10.955	64.351
TOTALE	42.821	210.032	54.843	307.696

Il distretto più popoloso risulta essere il capoluogo di provincia che è anche quello con maggiore presenza di popolazione nella fascia di età oltre il 65 anni, quindi con maggiori possibili richieste di ADI: il 44% degli ultra 65enni risiede nel distretto di Vicenza, il 21% nel distretto est, il 20% nel sud-est, il rimanente 15% nell'ovest.

Entrando più nello specifico per ciò che riguarda l'ADI è di seguito riportata la tabella contenente le distribuzioni degli utenti per distretto sia come valore effettivo sia in percentuale su dati relativi all'anno 2005. Se comparati i valori percentuali con gli standard regionali dalla D.G.R. 5273 del 1998 si può osservare come per la

maggioranza dei profili ADI i livelli di copertura al 31 dicembre 2005 siano al di sotto dei livelli indicati.

In particolar modo da queste considerazioni parte il lavoro di tesi che è utile al fine di determinare quali siano le carenze di tale rete e suggerire eventuali modifiche che possano raccordarsi alle politiche sociali contenute nel piano della domiciliarità e aiutare il raggiungimento degli obiettivi in esso prefissati quali il conseguimento degli standar regionali ed una copertura del 2% della popolazione ultra 65 con servizi di assistenza domiciliare integrata e un aumento del personale. Le elaborazioni di seguito riportate, nel capitolo successivo, risultano dunque particolarmente interessanti se viste in funzione degli obiettivi posti nel piano locale della domiciliarità che partiva nella programmazione dai dati sotto riportati.

Distribuzione degli utenti in ADI

Utenti seguiti in ADI sanitaria (2005)						
Distretto	ADI A	ADI B	ADI C	ADIMED	ADI ALTRO	Totale
Vicenza	104	1.385	1.432	242	123	3.286
Ovest	55	783	292	176	65	1.371
Est	41	765	593	123	66	1.588
Sud Est	88	932	515	152	76	1.763
totale	288	3.865	2.832	693	330	8.008

Distribuzione percentuale (dati 2005)

Distretto	popolazione complessiva	ADI A	ADI B	ADI C	ADIMED	ADI ALTRO	Totale int. Adi
Vicenza	114.584,00	0,09%	1,21%	1,25%	0,21%	0,11%	2,87%
Ovest	56.290,00	0,10%	1,39%	0,52%	0,31%	0,12%	2,44%
Est	72.471,00	0,06%	1,06%	0,82%	0,17%	0,09%	2,19%
Sud Est	64.351,00	0,14%	1,45%	0,80%	0,24%	0,12%	2,74%
totale	307.696,00	0,09%	1,26%	0,92%	0,23%	0,11%	2,60%
Standard regionale D.G.R. n° 5273/98		0,2-0,4	1,5-1,8	0,6-0,8	0,4-0,5	0,05	

L'attuale accordo per la gestione dell'assistenza domiciliare integrata nell'Azienda Ulss 6 è stato approvato dalla conferenza dei sindaci il 27 settembre 2001 basandosi sulla classificazione dei profili di ADI definita dalla DGR n. 5273 del 29.12.1998.

L'Adi dell'ULSS 6 Vicenza comprende inoltre gli interventi collegati alle cure palliative e all'ossigenoterapia domiciliare.

Con l'assunzione dell'accordo di programma per la gestione dell'ADI, la conferenza dei sindaci ha voluto a suo tempo rendere operativa una modalità assistenziale in cui diverse figure professionali sanitarie e sociali concorrevano, e tuttora concorrono, presso il domicilio della persona alla realizzazione del progetto individuale di assistenza, che viene approvato per le forme di maggior impegno assistenziale dalla UVMD competente per territorio, a seguito di valutazione SVAMA.

Analizzati i trend della popolazione e considerati gli sviluppi in campo medico sia tecnologico che economico/riorganizzativo, già precedentemente menzionati, si richiede un'attenzione particolare alla crescita delle reti di assistenza territoriale.

L'organizzazione di un sistema di assistenza territoriale adeguato risulta utile al fine di incentivare le dimissioni protette che, in vista della riorganizzazione delle strutture ospedaliere e al tentativo di riduzione dei ricoveri impropri, costituiranno sempre più l'elemento caratterizzante l'assistenza domiciliare integrata, coinvolgendo soprattutto le forme di maggiore integrazione socio-sanitaria, ADIMED, in risposta a esigenze complesse. Il servizio di ADIMED nell'Ulss 6 si sta sempre più concentrando verso una popolazione con gravi patologie che richiedono una forte presenza sanitaria integrata dalla componente sociale.

Nel piano locale della domiciliarità gli obiettivi prefissati per il 2006 e gli anni a seguire sono in particolar modo rivolti all'ADIMED in vista dell'incremento dei casi di dimissioni protette ad alta complessità e all'ADI profilo A che si occuperà maggiormente dell'assistenza riabilitativa che vedrà l'utilizzo di nuove strutture come la palestra distrettuale e telemedicina riabilitativa. Il potenziamento dell'ADIMED si prefigge di avere degli effetti positivi sia a livello ospedaliero che nelle liste di attesa per le case di riposo. Fondamentale nello sviluppo delle reti di assistenza domiciliare la figura del medico di medicina generale come regista e coordinatore del piano assistenziale del soggetto. Dati gli obiettivi sopra riportati la Direzione Generale dell'Azienda Ulss 6, si impegna a definire il piano delle risorse sanitarie in relazione agli obiettivi prefissati ed in collaborazione con l'esecutivo della conferenza dei sindaci.

La conferenza dei sindaci stabilisce che l'ente competente alla gestione delle domande per l'assistenza domiciliare integrata assicurata dai comuni è il comune di residenza dell'interessato. L'ULSS acquisisce il fondo che la Regione Veneto destina al territorio, liquidando successivamente ai comuni le quote spettanti in base al volume degli interventi realizzati.

Servizi offerti dall'ADI nell'Ulss 6:

- assistenza medica da parte del medico di medicina generale che farà parte dell'UVMD in cui verrà stabilito il piano assistenziale individuale e si impegnerà, collaborando con le altre figure coinvolte, alla realizzazione di questo
- assistenza da parte di personale infermieristico del distretto che ha il compito di somministrare le terapie prescritte e collaborare con i famigliari, in particolar modo con il caregiver, e provvedere a dare eventuali spiegazioni sulle operazioni sanitarie da svolgere sul paziente
- assistenza da parte di personale medico specialistico in base alle esigenze dettate dalle patologie del soggetto
- attività di riabilitazione sia a livello motorio che respiratorio condotti a domicilio per i pazienti che non possono essere trasportati nelle sedi dell'Ulss

I servizi fino a qui menzionati sono compito del personale dell' Ulss, nei casi di integrazione fra assistenza sanitaria e assistenza sociale anche il comune si impegna a prestare servizi quali:

- assistenza sociale da parte dell'assistente sociale del comune singolo o di più comuni associati fra loro che ha il compito di valutare il nucleo familiare e l'idoneità di questo alla collaborazione per la buona riuscita del progetto di ADI per il paziente, attivando in caso i supporti di tipo economico necessari alla famiglia; nel caso in cui il paziente risultasse trasportabile il servizio sociale del comune si impegna a organizzare i servizi di trasporto qualora ve ne fosse la necessità

Oltre alla componente sanitaria e sociale pubblica si affiancano delle associazioni di volontariato che il comune e gli enti di competenza favoriscono nella crescita nel territorio.

Per l'espletamento dell'assistenza domiciliare integrata l'ULSS 6 e i comuni dispongono di risorse economiche e umane che l'UVMD è autorizzata ad utilizzare.

L'ULSS 6, attraverso il Direttore di Distretto, mette a disposizione il personale atto a garantire l'assistenza medica di base, medico specialistica, infermieristica, l'attività riabilitativa e l'attività amministrativa di supporto. Garantisce inoltre l'effettuazione coordinata delle seguenti attività:

- la formazione dei Medici di Medicina Generale , dei responsabili dell' UVMD, degli operatori socio-sanitari coinvolti, in collaborazione con i comuni
- l'attivazione da parte del distretto competente nel territorio delle procedure per la convocazione della UVMD
- il coordinamento organizzativo di competenza di ciascun Distretto, mentre i livelli operativi afferiscono al responsabile UVMD e all'assistente sociale del comune secondo le specifiche competenze
- l'assistenza protesica e la fornitura di ausili a scopo riabilitativo e compensativo (letti di tipo ospedaliero, materassi e cuscini antidecubito, ausili per incontinenti e stomatizzati);
- l'assistenza farmaceutica secondo la normativa vigente
- la nutrizione artificiale domiciliare.

Per ciò che riguarda, invece, le necessità sociali, i comuni mettono a disposizione, in forma singola o associata fra più comuni dello stesso territorio, il personale atto a garantire gli interventi a valenza socio-assistenziale, in particolare assistenti sociali e operatori sociali.

Come previsto dall'art. 4 della legge regionale 3 febbraio 1996 n. 5, i comuni appartenenti al medesimo distretto possono stipulare apposite convenzioni per la gestione in forma associata dell'assistenza domiciliare socio-assistenziale.

Come stabilito nel piano della domiciliarità, entro il mese di novembre di ogni anno, il comitato dei sindaci di ciascun distretto, è tenuto a verificare che il piano della domiciliarità venga rispettato e che vi siano dei progressi per poter realizzare gli obiettivi stabiliti al momento della stesura della parte di programmazione. Al momento di tale verifica il comitato dei sindaci in riunione con il direttore del distretto stesso, sentito l'Ufficio di Coordinamento delle attività distrettuali ridefinisce i livelli di assistenza, le risorse umane ed economiche messe a

disposizione dai comuni e dall'Ulss in base allo stato di realizzazione degli impegni prefissati. L'intesa raggiunta viene inserita nel Piano delle Attività Territoriali del Distretto (PAT) che è l'accordo fra i comuni e la direzione dell'Ulss del territorio.

L'integrazione operativa delle diverse figure professionali e la coordinazione degli operatori coinvolti nell'ADI avviene nell'ambito distrettuale, sulla base di programmi concordati e di progetti condivisi.

Il personale operativo viene coordinato dal responsabile delle Unità Organizzativa Cure primarie, nell'ambito di una Centrale Operativa Distrettuale (C.O.D.). Presso la C.O.D. operano il personale medico, gli infermieri professionali, i terapisti della riabilitazione, il personale amministrativo con il compito di svolgere le funzioni organizzative e amministrative connesse all'ADI ed anche la componente sociale rappresentata dal personale dell'assistenza sociale del singolo comune o di più comuni associati fra loro.

L'utente/cittadino, in qualità di soggetto singolo paziente o di nucleo familiare coinvolto, ha il diritto di segnalare eventuali proposte o lamentele inerenti la gestione del servizio reso, al fine di migliorarlo e di adeguarlo alle sue esigenze.

Tali segnalazioni vanno rivolte al Direttore di Distretto, che provvederà a verificare la possibile realizzazione delle proposte suggerite e a risolvere i problemi evidenziati, dandone tempestiva risposta scritta.

A livello di raccolta dei dati, come già detto molto complessi, relativi all'intera gestione dell'ADI, l'obiettivo rilevato nel piano della domiciliarità è che il sistema in uso, SID-ADI, venga perfezionato e connesso con il più ampio sistema informativo della domiciliarità non solo per la parte sanitaria ma anche in relazione all'attività socio assistenziale svolta dai comuni; per fare ciò sarà necessario un collegamento informatico fra Ulss, e quindi rispettivi distretti, e comuni dello stesso territorio provvedendo alla formazione del personale che ne sarà incaricato.

CAPITOLO 3

MATERIALI E METODI

3.1 LA SCHEDA DI DIMISSIONE OSPEDALIERA (SDO)

La principale fonte di dati utilizzata nel seguente lavoro è la Scheda di Dimissione Ospedaliera (SDO) introdotta nel 1991 come “strumento ordinario per la raccolta delle informazioni relative ad ogni paziente dimesso dagli istituti di ricovero pubblici e privati di tutto il territorio nazionale” (Decreto Ministeriale del 28 dicembre 1991). Essa fornisce dati sui tipi di assistenza erogata utilizzabili per la programmazione, il controllo, la valutazione e la gestione dell’attività ospedaliera.

Le informazioni presenti nelle SDO sono acquisite in momenti diversi del decorso ospedaliero vale a dire accettazione, degenza e dimissione e sono raggruppate come di seguito:

1. *Anagrafica dell’istituto di ricovero e del paziente*: riguarda i dati identificativi del paziente, del ricovero e dell’istituto presso il quale avviene il ricovero, dati sensibili non a disposizione al momento delle elaborazioni
 - cognome e nome
 - sesso
 - data e luogo di nascita
 - stato civile
 - luogo di residenza
 - cittadinanza
 - codice sanitario
 - regione di appartenenza
 - USL di iscrizione
 - numero della SDO
 - Denominazione dell’istituto di ricovero

2. *Accettazione*: informazioni sulle cause che hanno portato al ricovero del paziente e sul reparto nel quale viene ricoverato
 - data e ora del ricovero
 - regime del ricovero che può essere ordinario o diurno
 - tipo (urgente, programmato..) e motivazione del ricovero
 - reparto di ammissione
 - onere della degenza ossia l'importo a carico del paziente
 - provenienza del paziente
 - traumatismi o intossicazioni

3. *Movimentazione interna e dimissioni*: eventuali trasferimenti verso altri reparti dello stesso istituto (solo per ricoveri in regime ordinario) e modalità di dimissione
 - Reparto di dimissione
 - Area funzionale di dimissione
 - Data di dimissione o morte
 - Modalità di dimissione
 - Riscontro autoptico

4. *Dati sanitari alla dimissione*: rappresenta la parte strettamente sanitaria della SDO e riguarda la diagnosi alla dimissione e gli interventi compiuti
 - diagnosi principale alla dimissione
 - diagnosi secondaria (patologie concomitanti o complicanze della malattia principale)
 - intervento chirurgico principale o parto
 - altri interventi o procedure

5. *Day Hospital*: parte riservata a questo tipo di ricovero (motivo numero di giornate di presenza)

6. *Nascita in ospedale*:
 - peso alla nascita
 - numero di nati nel parto

- numero cartella della madre,
- indice apgar

Le SDO non sono di facile consultazione per personale non medico poiché le diagnosi e le patologie vengono indicate attraverso i codici numerici classificati secondo l'International Classification of Diseases (ICD) introdotta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, in Italia si usa la nona edizione (ICD-9-CM)

Il sistema classificatorio dell'ICD-9, inizialmente sviluppato in risposta a necessità prevalentemente statistiche, venne rivisto in modo tale da essere adattabile a scopi clinici e di ricerca: per questo motivo, negli Stati Uniti, un comitato in cui sono rappresentati le associazioni professionali ed accademiche di medici, le associazioni di ospedali, l'ufficio regionale dell'OMS e l'amministrazione pubblica, a partire dal 1979 ha sviluppato e provvede ad aggiornare annualmente una versione modificata ed ampliata del sistema ICD, l'"International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification" (ICD9-CM)¹⁸.

Le categorie in cui sono suddivise le diagnosi sono, come nelle precedenti versioni, suddivisione in 17 gruppi, ma i codici sono codificati con cinque cifre in modo da consentire un maggior dettaglio, arrivando così a circa 15 mila codici che consentono la classificazione delle diagnosi, dei problemi di salute e delle principali procedure diagnostiche terapeutiche.

La traduzione italiana dell'ICD-9-CM è disponibile dal 1997 e con il decreto del 27 ottobre 2000 n. 380, che aggiorna e modifica il precedente del 1993, viene stabilito l'utilizzo dei codici ICD9-CM per la codifica di tutte le variabili cliniche, sia relative alla diagnosi che alle procedure ed agli interventi messi in atto, contenute nella SDO. Risale al 6 giugno 2002 il documento della Conferenza Stato-Regioni che fornisce le regole generali per l'utilizzazione della classificazione ICD9-CM come strumento di lavoro fondamentale per la codifica delle diagnosi, degli interventi chirurgici e/o delle procedure diagnostiche e terapeutiche al momento della compilazione delle schede di dimissione ospedaliera per ogni ospedale del territorio.

Data la notevole quantità e complessità delle informazioni rilevate dalla scheda di dimissione ospedaliera, è previsto un doppio livello di controllo della completezza e

correttezza di queste: un primo controllo viene fatto dalla Direzione Sanitaria di ogni ospedale un secondo controllo viene poi fatto in sede regionale.

La Direzione Sanitaria, nella figura del direttore sanitario, ha il compito di controllare la qualità della compilazione e della codifica delle informazioni contenute nella SDO. La verifica riguarda principalmente la completezza delle informazioni contenute nella SDO e la correttezza della codifica. Per quanto riguarda la verifica di completezza, sebbene non sia possibile stabilire una gerarchia delle informazioni contenute nella SDO in termini di validità della stessa e, d'altra parte, non tutte le variabili debbano necessariamente essere rilevate per tutti i dimessi, è tuttavia possibile individuare un nucleo di variabili la cui compilazione è necessaria in tutte le schede per garantirne la validità. Il controllo di completezza dovrà essere periodicamente effettuato dalla Direzione sanitaria degli istituti di cura su tutte le SDO compilate. Per quanto riguarda la verifica della correttezza della codifica delle informazioni contenute nella SDO, la Direzione Sanitaria dovrà procedere ad un periodico controllo dopo opportuno campionamento delle schede.

La Direzione Sanitaria deve provvedere a restituire ai reparti di competenza le schede di dimissione ospedaliera che risultano essere state compilate in maniera incompleta e/o non corretta, in modo da consentire una correzione degli errori riscontrati. Il controllo delle SDO a livello regionale riguarda prevalentemente la congruenza e la compatibilità delle informazioni rilevate, relativamente a tutte le variabili, e la validità e specificità dei codici, relativamente alle variabili di natura sanitaria mediante opportuni sistemi informatici.

3.2 L'ELABORAZIONE DEI DATI

L'Azienda Ulss 6 di Vicenza ha fornito, non senza difficoltà, due data set:

- le Schede di Dimissione Ospedaliera dal 1 gennaio 2006 al 30 giugno 2008 di tutti i pazienti residenti nell'Ulss 6 e ricoverati negli ospedali del territorio.
- le Schede di Dimissione Ospedaliera dal 1 gennaio 2006 al 30 giugno 2008 di tutti i pazienti non residenti nell'Ulss che sono stati ricoverati negli ospedali del territorio in questione.

L'ottenimento di tali data set è stato difficoltoso per motivi sia tecnici che burocratici.

Utilizzando il programma SAS versione 9.2 sono stati uniti i due data set in modo da crearne uno unico che comprenda tutti i ricoveri sia di pazienti non residenti nell'Ulss sia dei residenti.

L'unica chiave che permette di identificare univocamente ciascun paziente, fornita dall'Ulss, è il codice sanitario; questo campo è stato ripulito da eventuali errori e dati mancanti in modo da avere un data set il più possibile corretto per le successive elaborazioni in SAS. Purtroppo non sono state fornite altre informazioni che potessero identificare univocamente ciascun paziente e quindi essere utilizzate per le procedure di "merge".

Per selezionare i pazienti vicentini ipoteticamente arruolabili nel servizio di ADI è stato prodotto un filtro utilizzabile nel data set delle Schede di Dimissione Ospedaliera.

Come primo step sono stati presi in esame tutti i 15.000 codici di malattia dell'ICD9-CM (International Classification of Disease IXth revision, Clinical Modification) e sono stati selezionati quelli relativi alle malattie che potevano condurre ad una condizione di eleggibilità per l'assistenza domiciliare cioè:

- patologie gravi con esiti invalidanti
- patologie ad alto carico assistenziale
- patologie a prognosi infausta

Tali patologie sono state selezionate facendo riferimento alle condizioni indicate negli allegati G ed H dell'Accordo collettivo Nazionale per la disciplina dei rapporti con i medici di medicina generale- DPR 270/2000 dove sono riportate le linee guida per l'attivazione dell'assistenza domiciliare programmata e dell'assistenza domiciliare integrata; rispetto alle indicazioni regionali si è scelto di non mantenere la divisione in due tipologie distinte di assistenza in quanto si ritiene non vi sia una netta linea di demarcazione che separa i due gruppi. Infatti soggetti affetti dalla stessa patologia pur nel medesimo stadio e con analoghi bisogni, possono essere candidabili a forme assistenziale diverse in relazione a numerosi altri fattori quali la presenza e il numero di familiari, la loro disponibilità e attitudine all'assistenza,

l'organizzazione della vita quotidiana, la presenza di una rete parentale, le condizioni abitative e lo stato socio-economico.

Dalle patologie elencate negli allegati sopra citati sono state escluse le forme psicotiche acute poiché nella maggioranza dei casi sono seguite dalle Equipe dei Centri di Salute Mentale, solo marginalmente dai medici di famiglia e mai dai servizi infermieristici domiciliari.

In questa complessa analisi delle patologie che rendono un malato eleggibile per l'assistenza domiciliare integrata si è scelto di escludere:

- patologie, anche se gravi, che si risolvono con il ricovero ospedaliero e non portano a disabilità (es. le gravi patologie infettive)
- codici di patologie che si sarebbero potute includere nel gruppo-filtro ma, dal momento che sono state inserite nell' ICD9-CM come sottogruppi di altre patologie non eleggibili per l'ADI, e quindi con le prime cifre del codice simile, si è scelto di escluderle in modo tale da non rischiare di commettere errori nella selezione e quindi di sovrastimare i pazienti papabili.

Per le patologie meno note si è proceduto ad una ricerca specifica per singola malattia per valutarne la prognosi e analizzare se queste potevano rientrare fra le patologie filtro.

In seguito a questa importante operazione di selezione si è ottenuto un gruppo contenente 877 patologie definite con il proprio codice ICD9-CM appartenenti a 11 dei 17 settori in cui è suddivisa la classificazione internazionale.

Questi codici sono stati inseriti all'interno di un data base da utilizzare in SAS e una volta incrociato con il data base contenente le SDO sono stati selezionati tutti quei ricoveri dove è presente nel campo diagnosi, principale o secondaria, una di queste patologie.

A questa prima condizione ne sono state però aggiunte altre che devono caratterizzare il paziente ed il ricovero per farlo rientrare nel gruppo dei papabili cioè:

- tipologia di ricovero ordinario e non day-hospital
- età del paziente maggiore di 14 anni, in quanto questo lavoro di tesi si occupa dell'ADI adulto tralasciando la parte pediatrica

Dopo l'applicazione di questi primi filtri si è ottenuto un primo data set di record rispondenti a tali caratteristiche. Questo data set è stato poi ulteriormente scremato applicando degli ulteriori criteri di selezione in modo da non sovrastimare i pazienti papabile. Si sono applicati degli ulteriori filtri particolarmente selettivi.

Va considerato, comunque, che l'ADI ha caratteristiche così complesse da non poter essere descritta totalmente infatti, le caratteristiche di seguito riportate sono più adatte ai profili di ADI a maggiore complessità assistenziale.

Sono stati selezionati:

- i soggetti ricoverati per patologie i cui codici sono appartenenti al settore tumori con un numero di degenze, con la stessa diagnosi, maggiore o uguale a 2 nell'arco di tempo considerato
- i soggetti con ricoveri per uno dei codici: 491.20 (Bronchite cronica ostruttiva senza menzione di esacerbazione acuta), 491.21 (Bronchite cronica ostruttiva con esacerbazione acuta), 491.22 (Bronchite cronica ostruttiva con bronchite acuta) e 428.0 Insufficienza del cuore sinistro non specificata (scompenso cardiaco sinistro), 428.1 Insufficienza del cuore sinistro (scompenso cardiaco sinistro), purché ricoverati almeno 3 o più volte nell'arco di 12 mesi consecutivi;
- per tutti gli altri codici elencati i pazienti con uno o più ricoveri negli anni considerati.

I filtri predisposti, sopra indicati, sono stati strutturati sotto forma di programma SAS appositamente creato e già precedentemente testato in una realtà pilota¹⁹. Utilizzando questi filtri sono stati ottenuti a partire da tutti i pazienti ricoverati nell'arco di tempo in esame i soggetti che potrebbero essere dei potenziali fruitori del servizio ADI, perché rispondenti a tutte le caratteristiche sopra elencate, ricavandone quindi quantità e tipologia.

A questo punto si è ottenuto un data base che contiene tutti i ricoveri negli istituti di cura del territorio dell'Ulss 6 dei pazienti di età superiore ai 14 anni; per ogni record di questo data base sono state aggiunte due variabili:

- una variabile dicotomica "ricovero ordinario" posta uguale a 1 se, per quel record, la tipologia del ricovero corrispondeva alla caratteristica richiesta;

posta uguale a 0 se si trattava di un ricovero in day hospital o nei casi in cui il campo era mancante o erroneamente compilato.

- una variabile dicotomica “filtro” posta uguale a 1 nel caso in cui, in quel record, la diagnosi, principale o secondaria, corrispondesse ad uno degli 877 codici selezionati. Per quei record la cui diagnosi, principale o secondaria, faceva parte di quel ristretto gruppo di patologie a cui erano state imposte ulteriori restrizioni relative ai ricoveri effettuati, si è andata a valutare la storia assistenziale del paziente, nel periodo in questione, e si sono imposti i vincoli relativi al numero di degenze, calcolando i ricoveri dello stesso soggetto sia nel corso di 12 mesi, sia nei 30 mesi in esame.

L’elenco di tutti i pazienti presi in carico in ogni forma di ADI nell’arco di tempo che va dal 1 gennaio 2006 al 30 giugno 2008 suddiviso per ogni distretto dell’Ulss è stato fornito dal personale del distretto socio sanitario sud-est. Anche per questi pazienti l’unico campo che permette di identificare univocamente ciascun soggetto è il codice sanitario essendo l’unica chiave che può essere utilizzata nelle procedure di merge con le SDO precedentemente fornite in cui è stato criptato ogni altro dato sensibile. Tramite apposite procedure in SAS si è provveduto ad eliminare i campi mancanti, i codice sanitari non correttamente riportati e quelli inseriti più volte.

I pazienti che sono stati presi in carico dai distretti socio-sanitario dell’Ulss di Vicenza in qualsiasi forma di ADI nel periodo in esame risultano, dunque, 11.498.

Il lavoro di analisi qualitativa del servizio fornito dal distretto ai pazienti viene fatto somministrando un questionario composto da 4 parti (uno per il paziente, uno per il caregiver, uno per il medico di base e uno per gli operatori del distretto che si occupano del paziente) ai soggetti che sono presi in carico esclusivamente nel profilo di ADI a più alta complessità assistenziale ovvero in ADIMED. Dal data set contenente tutti i pazienti in ADI sono stati selezionati i soli in ADIMED che sono 1.526 nel periodo considerato, controllati ad uno ad uno andando ad inserire il codice sanitario nel sistema informativo SID-ADI messo a disposizione dal distretto sud-est. L’indagine questionaria è stata rivolta a:

- operatori sanitari coinvolti nell'assistenza domiciliare (responsabile di Distretto, caposala del Distretto, infermieri domiciliari, fisioterapisti, medici di Distretto); (questionario allegato)
- medici di medicina generale; (questionario allegato)
- pazienti seguiti in assistenza domiciliare nel periodo dal 1 gennaio 2006 al 30 giugno 2008; (questionario allegato)
- caregiver di pazienti assistiti a domicilio dal 1 gennaio 2006 al 30 giugno 2008; (questionario allegato)

Gli operatori sanitari coinvolti nell'assistenza domiciliare sono tutti operanti nell'Azienda Ulss 6 di Vicenza; i medici di medicina generale intervistati esercitano nei comuni dei distretti sopra menzionati, dove risiedono i pazienti e i loro familiari intervistati.

Il questionario rivolto agli operatori, che è uguale a quello rivolto ai medici di medicina generale indagava su:

- aspetti organizzativi dell'Assistenza a domicilio;
- giudizio sull'Assistenza erogata e sulle professionalità coinvolte;
- aspetti relativi alla comunicazione;
- problemi percepiti e possibili azioni.

Il questionario rivolto ai caregiver indagava su:

- aspetti organizzativi dell'assistenza a domicilio (comprensivi del rapporto con la struttura ospedaliera, frequenza degli accessi, fornitura dei presidi e materiali, esecuzione di manovre da parte del caregiver,...);
- giudizio sull'Assistenza ricevuta e sulle professionalità coinvolte;
- aspetti relativi alla comunicazione/informazione;
- i principali problemi percepiti;
- le attese;
- i suggerimenti.

Il questionario rivolto ai pazienti rappresentava una parte sintetica di quello più esteso rivolto al caregiver.

Alcuni quesiti sono stati formulati con le stesse domande nei quattro questionari, per porre a confronto punti di vista diversi e trarne le conseguenti considerazioni.

Le interviste sono state condotte a domicilio del paziente o del familiare previo contatto telefonico/ lettera scritta firmata dal medico di medicina generale in collaborazione con un medico impiegato nel distretto socio sanitario sud-est e facente parte della scuola di specialità in medicina di comunità presso l'università degli studi di Padova.

Gli Operatori sono stati intervistati al termine del turno di servizio, presso la sede distrettuale, e i medici di medicina generale, presso il loro ambulatorio.

Ai pazienti e loro familiari sono state fornite le assolute garanzie del mantenimento dell'anonimato, durante la raccolta, elaborazione e restituzione dei dati.

Per somministrare i questionari è stato necessario aggiornare il data set togliendo i pazienti deceduti dopo il 30 giugno 2008 presenti nei data set forniti dal distretto.

Facendo una procedura di "merge" fra il data set contenente tutti i pazienti fruitori di ADIMED nel periodo in esame e quello contenente i decessi per distretto, opportunamente ripulito nel campo codice sanitario, che è l'unica chiave identificativa in nostro possesso, si sono ricavati i pazienti che erano in ADIMED dal 1 gennaio 2006 al 30 giugno 2008 ed ancora sono in vita. Questo data set contiene 451 record. Si è deciso di intervistare il 10% di questi pazienti opportunamente campionati, con campionamento sistematico a passo fisso, dopo la divisione nei quattro distretti dell'Ulss. Di questi 451 pazienti 171 sono del distretto est, 65 sono del distretto ovest, 122 del distretto sud-est e 93 del distretto centrale di Vicenza. Dovendo intervistare un campione del 10% della popolazione in ADIMED il numero dei pazienti è stato scelto proporzionalmente per ogni distretto. Del distretto est sono stati selezionati 17 pazienti a cui somministrare il questionario partendo dal data set di 171 e campionando con un passo precedentemente stabilito. Del distretto sud-est si sono campionati, con lo stesso metodo, 12 pazienti, 9 per il distretto Vicenza centrale e 7 per l'ovest: per un totale di 45 pazienti a cui somministrare il questionario.

Nonostante ci fossero stati forniti i dati relativi ai decessi nell' Ulss 6 e avessimo provveduto, con procedure SAS, a togliere dall'elenco dei pazienti in ADIMED dal 1

gennaio 2006 al 30 giugno 2008 i decessi, comunque, al momento della somministrazione del questionario, i pazienti deceduti sono risultati essere più di quelli nel data set, quindi si è ampliato il campionamento per avere delle “riserve”.

I dati raccolti sono stati caricati in un data-base di Access 2000, con quattro distinte maschere predisposte e successivamente elaborati con il pacchetto statistico SAS versione 9.2.

L'indagine della qualità del servizio offerto dalla rete di assistenza domiciliare è condotta in altri territori italiani ed esteri utilizzando sempre la metodologia dei questionari ad un campione determinato dei soggetti coinvolti come dimostrato in alcuni articoli citati ^{20,21,22,23,24}.

Inizialmente la somministrazione del questionario, per analizzare la qualità percepita sia da chi eroga che da chi riceve il servizio di assistenza domiciliare, voleva essere anche uno strumento di confronto fra i distretti della stessa Ulss. Il data set dei pazienti in ADIMED nel periodo dal 1 gennaio 2006 al 30 giugno 2008, una volta tolti i pazienti deceduti, era composto da 451 soggetti. Di questi 451 si è scelto di somministrare il questionario al 10% dal momento che ad ogni paziente campionato corrispondevano in realtà 4 questionari quindi un impiego di tempo elevato e molti chilometri. Per mancanza di personale e per problemi di tempo è stato dunque deciso di fermare l'analisi ai 45 campionati purtroppo però ci sono state numerose defezioni fra i medici di base (21 non hanno risposto) e fra i pazienti (28 non hanno risposto, giustificati dalle gravose condizioni di salute) e dato il numero di questionari ottenuti l'analisi qualitativa verrà di seguito condotta per l'intera Ulss.

Per quanto riguarda l'analisi della copertura invece, non è stato possibile fare un confronto fra distretti perché nelle SDO non è indicato il distretto del paziente.

A questo punto del nostro studio consideriamo due data set fra quelli ottenuti:

- il data set che contiene tutti i pazienti teoricamente bisognosi di cure in ADI (pazienti papabili) ottenuti dalle SDO e rispondenti alle caratteristiche di eleggibilità per l'assistenza domiciliare integrata imposte e sopra elencate
- il data set contenente tutti i pazienti effettivamente presi in carico in ADI e in ADIMED dai distretti socio-sanitari dell' Ulss 6 (pazienti effettivi).

Dal “merge” di questi due data set, utilizzando la chiave identificativa codice sanitario, si ottiene un data set comune che è stato utilizzato per raggruppare i soggetti in più categorie di studio in modo da poter analizzare il livello di copertura dell’ ADI, in genere, e dell’ ADIMED, nello specifico, nel territorio vicentino.

Per questo tipo di analisi i data set contenenti i pazienti in ADI e in ADIMED comprendono anche quei malati che risultano poi deceduti; tale scelta è motivata dalla necessità di condurre un’ indagine puramente quantitativa nel periodo dal 1 gennaio 2006 al 30 giugno 2008.

Per valutare se vi siano delle inefficienze nella copertura del servizio di assistenza territoriale è interessante analizzare il gruppo di soggetti ottenuti dal “merge” far i “pazienti papabili” e i “pazienti effettivi” ed in particolar modo quei malati che, pur avendo tutte le caratteristiche per poter usufruire dell’assistenza domiciliare integrata, non risultano presi in carico.

A questo gruppo sono stati imposti ulteriori filtri di selezione quali:

- aver avuto almeno 5 ricoveri
- aver avuto un totale di almeno 100 giorni di degenza nel periodo di tempo in esame.

Questi ulteriori filtri sono stati applicati solo per il profilo ADIMED cioè quello rivolto ai casi a maggiore complessità, a pazienti, dunque, in condizioni di salute gravose.

I pazienti che rispondono alle caratteristiche di entrambi i filtri sopra indicati sono 27; data la rigidità dei criteri di selezione usati sicuramente questo valore non è per nulla sovrastimato. A questo gruppo si è somministrato un secondo questionario per cercar di capire i motivi che hanno indotto la mancata assistenza da parte della struttura distrettuale e quindi chiarire se vi sono state delle inefficienze da parte dell’Ulss. Al momento della somministrazione del questionario, però, il gruppo contava solo 8 sopravvissuti. A questi 8 è stato sottoposto il questionario a cui però non è stata data risposta perché i medici di base non hanno dato la loro collaborazione nel fare da tramite con i pazienti e le loro famiglie.

Dalle operazioni di “merge” e record linkage condotte fra le SDO filtrate e i data set dei pazienti in ADI e in ADIMED si sono potute trarre interessanti considerazioni riportate nel capitolo successivo.

CAPITOLO 4

RISULTATI

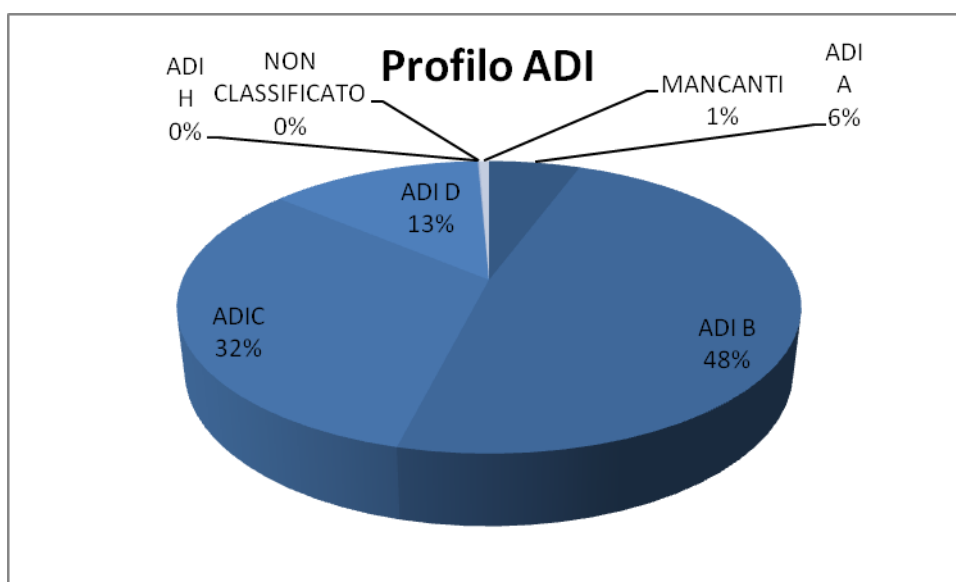
In seguito alle elaborazioni elencate nel capitolo precedente si può, come prima cosa, valutare le dimensioni dell'ADI nell'Azienda Ulss 6 con la tabella di seguito riportata che fornisce una prima fotografia delle proporzioni di tale servizio.

Profilo	Distrib. Freq	%
ADI-A san	649	5,7
ADI-A soc	1	0
ADI-B san	5525	48,3
ADI-B soc	28	0,2
ADI-C san	3672	32,1
ADI-C soc	26	0,2
ADI-D san	1482	13
ADI-D soc	35	0,3
ADI-H san	1	0
ADI-H soc	1	0
Non classificato	11	0,1
TOTALE	11431	
Casi mancanti	67	
TOTALE ADI	11498	

Quasi la metà, 48,3%, degli 11.498 pazienti in ADI (da gennaio 2006 a giugno 2008) sono inseriti nel profilo B: su richiesta del medico di medicina generale o dell'unità operativa ospedaliera che dimette l'utente, vengono erogate prestazioni infermieristiche quali ad esempio, prelievi, medicazioni, gestioni cateteri vescicali, terapie infusive. In questa tipologia di assistenza la figura del medico non è sempre necessaria perché tali operazioni vengono svolte dal personale infermieristico, l'ADI profilo B è definita, infatti, assistenza infermieristica.

Il 32% delle ADI erogate sono di profilo C o anche definite assistenza medica programmata: il medico di medicina generale programma, in piena autonomia, visite domiciliari periodiche di controllo.

Il 13% dell'ADI dell'Ulss 6 è ADIMED, la forma di assistenza domiciliare che garantisce la presa in carico globale dell'utente con bisogni sanitari più complessi e che necessita dell'integrazione fra più figure professionali quali il medico di medicina generale, che è il principale gestore del caso, l'infermiere del servizio di assistenza domiciliare, lo specialista medico del servizio o altri specialisti quando richiesto, e l'assistente sociale del comune di appartenenza nei casi che presentino problematiche anche sociali.



L'indagine sulla qualità del servizio di assistenza domiciliare integrata si concentra sul profilo ADI a maggiore integrazione ovvero sull'ADIMED; per questo motivo si è provveduto a estrapolare, dal data base contenete i soggetti in ADI per ogni profilo, gli ADI profilo D anche definiti ADIMED e, con l'utilizzo del sistema informativo SID-ADI, sono stati fatti dei controlli inserendo i codici sanitari, ad uno ad uno, ed andando ad interrogare il sistema.

Dopo questi controlli incrociati oltre ai 1517 record già rilevati nel data base ADI totale sono emersi altri 7 pazienti che hanno usufruito dell'assistenza domiciliare integrata profilo D nel periodo di tempo in esame e che erano stati indicati come "casi mancanti" nel data set ADI totale.

Vi sono poi due pazienti che hanno usufruito di ADI profilo H, come rilevato dalla tabella sopra riportata, definita ospedalizzazione domiciliare che può essere proposta direttamente dallo specialista ospedaliero, in caso di dimissione protetta, o direttamente dal medico di medicina generale, nei casi in cui sia necessario garantire cure specialistiche equiparabili a quelle erogate in regime di ricovero ospedaliero. Andando ad analizzare nello specifico questi due casi, attraverso l'utilizzo del SID-ADI, si può notare come questo tipo di profilo assistenziale sia comparabile all'ADIMED ed infatti inserito nel medesimo data set.

Gli utenti totali, dunque, dell'ADIMED nel periodo 1 gennaio 2006 - 30 giugno 2008 sono 1526.

Il data set degli 11.498 soggetti effettivamente fruitori dell'assistenza domiciliare integrata (ADI) è stato sottoposto alle procedure di "merge" con le SDO di ogni istituto di cura del territorio dell'Ulss 6 nel periodo in esame e sono stati applicati i filtri, precedentemente descritti. Nella tabella di seguito riportata si possono vedere tutte le possibili combinazioni ottenute da tali procedure di "merge"; il numero inserito nelle celle della colonna più a destra verrà utilizzato di seguito per spiegare le caratteristiche della corrispondente intersezione.

ADI	RICOVERO ORDINARIO	TOT FILTRI	DISTRIBUZIONE FREQ	TIPOLOGIA
.	.	.	66166	1
.	.	si	5687	2
.	si	.	34636	3
.	si	si	5790	4
si	.	.	13582	5
si	.	si	4441	6
si	si	.	4402	7
si	si	si	2031	8

Le distribuzioni di frequenza (indicate nella quarta colonna) sono relative a tutti i record dei data set quindi, per ogni singolo soggetto vi può essere anche più di un ricovero nel periodo considerato. Dalle operazioni di merge e dall'utilizzo dei filtri si sono ottenute 8 possibili combinazioni:

TIPOLOGIA 1: soggetti non in ADI, non ricoverati in regime di ricovero ordinario (possibili day hospital o record in cui il campo “tipologia del ricovero” non era compilato correttamente) , le cui caratteristiche non erano compatibili con i filtri utilizzati

TIPOLOGIA 2: soggetti non in ADI, non ricoverati in regime di ricovero ordinario (possibili day hospital o record in cui il campo “tipologia del ricovero” non era correttamente compilato), che però corrispondono, almeno in parte, alle caratteristiche richieste dal filtro per essere papabili fruitori di ADI

TIPOLOGIA 3: soggetti non in ADI, ricoverati presso gli istituti di cura del territorio, per patologie non corrispondenti a quelle contenute nei filtri

TIPOLOGIA 4: soggetti non in ADI, ricoverati in regime di ricovero ordinario presso un istituto di cura del territorio e rispondenti alle caratteristiche che rendono tale paziente possibile fruitore di una tipologia di ADI

TIPOLOGIA 5 : soggetti in ADI ma non ricoverati in regime di ricovero ordinario (possibili day hospital o campo relativo alla “tipologia del ricovero” non correttamente compilato) ne ritenuti possibili fruitori di ADI

TIPOLOGIA 6: soggetti in ADI, non ricoverati in regime di ricovero ordinario (quindi possibili day hospital o record in cui il campo “tipologia del ricovero” è inserito non correttamente), selezionati dai filtri utilizzati

TIPOLOGIA 7: soggetti in ADI, ricoverati in regime di ricovero ordinario ma non selezionati dai filtri utilizzati

TIPOLOGIA 8: soggetti in ADI, ricoverati in regime di ricovero ordinario che rispettano le caratteristiche imposte dai filtri utilizzati

Di queste tipologie la n° 1, 2, 3 non sono particolarmente rilevanti ai fini di questo lavoro di tesi.

Rimangono dunque da analizzare le tipologie da 4 a 8 ricavando dalla totalità dei record le “teste” ovvero il singolo soggetto scorporato dal numero di ricoveri effettuati nel periodo di tempo in considerazione.

La TIPOLOGIA 4 risulta particolarmente interessante in quanto rappresenta i soggetti, 3.848, che rispondono alle caratteristiche necessarie per poter usufruire dell’assistenza domiciliare integrata ma non risultano, al momento dell’indagine, presi in carico da alcun distretto dell’Ulss 6. Su questi soggetti sarebbe, dunque,

necessaria un'indagine più accurata per valutarne i motivi singolarmente e vedere se effettivamente si può considerare un'inefficienza del servizio di assistenza territoriale. Se così fosse i pazienti in ADI dovrebbero essere il 33% in più rispetto a quelli effettivamente presenti.

La TIPOLOGIA 5, invece, rappresenta tutti quegli utenti che pur non rientrando nei filtri di selezione e non avendo avuto, da quanto riportato nelle SDO, almeno un ricovero ordinario, risultano comunque presi in carico per l'assistenza domiciliare integrata ed anche in questo caso andrebbe fatta un'analisi più accurata per vedere le cause alla base di tale decisione.

Le TIPOLOGIE 6 e 7 sono utenti in ADI, rispettivamente 864 e 757, che sono presi in carico per l'assistenza domiciliare integrata ma non rispettano a pieno i filtri di selezione imposti.

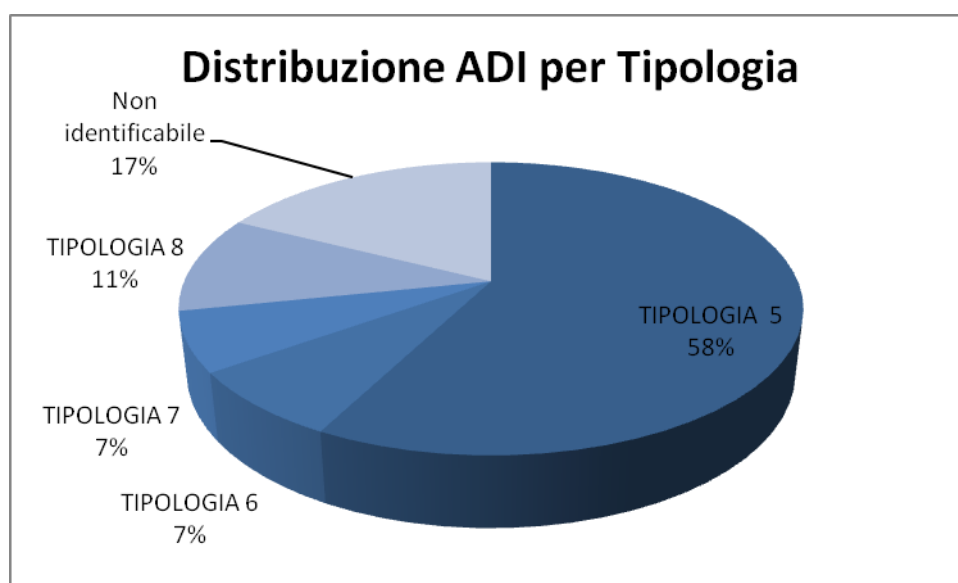
Infine la TIPOLOGIA 8, 1.227 soggetti, rappresenta quei soggetti presi in carico ed effettivamente rispondenti alle caratteristiche dei filtri imposti; quindi il 10,6% fra tutti gli utenti ADI risponde a pieno alle caratteristiche cercate.

Questa percentuale così bassa può essere in parte giustificata dal fatto che, in queste prime elaborazioni, si è usato il data set contenete l'ADI totale e quindi i filtri potrebbero risultare forse troppo restrittivi per alcuni profili di assistenza, tale ipotesi è giustificata anche dal numero elevato di casi rilevato nelle altre combinazioni ottenute cioè 5, 6 e 7. Data l'ampia complessità del servizio in analisi è molto difficile poter studiare dei filtri che possano caratterizzare l'intera realtà in esame, soprattutto in questo caso in cui si è utilizzato il data set contenete il totale dei pazienti in ADI qualsiasi sia il profilo di assistenza. Mentre per la tipologia 4 i filtri utilizzati, essendo particolarmente restrittivi, danno un'indicazione piuttosto attendibile sui soggetti papabili, e non presi in carico, e quindi si possono fare, in linea generale, delle considerazioni sulle possibili inefficienze non è valido lo stesso per la tipologia 8 in cui, anzi, i filtri sono forse troppo specifici per poter coprire le caratteristiche di alcuni profili ADI.

Ci sono poi dei soggetti che ricadono in più di una tipologia: questo, dopo accurata analisi, risulta essere causato da errori di compilazione delle SDO in particolar modo nel campo riservato alle diagnosi e nel campo dedicato alla tipologia del ricovero.

La qualità non sempre ottimale dei data set forniti è stata nel corso di queste elaborazioni spesso causa di problemi e di continui controlli per cercare di poter trarne comunque i risultati più corretti possibili

ADI	RICOVERO ORDINARIO	TOT FILTRI	TESTE	TIPOLOGIA
.	.	.		1
.	.	si		2
.	si	.		3
.	si	si	3848	4
si	.	.	6631	5
si	.	si	864	6
si	si	.	757	7
si	si	si	1227	8
Non identificabile			2019	



Dopo questa prima analisi ottenuta dall'incrocio dei data set di tutti i soggetti in ADI, in qualsiasi profilo, e con l'utilizzo dei filtri già descritti si è provveduto a svolgere le stesse operazioni di "merge" e di filtro utilizzando però, questa volta, il data set con i soli 1.526 pazienti in ADIMED nel periodo 1 gennaio 2006 – 30 giugno 2008.

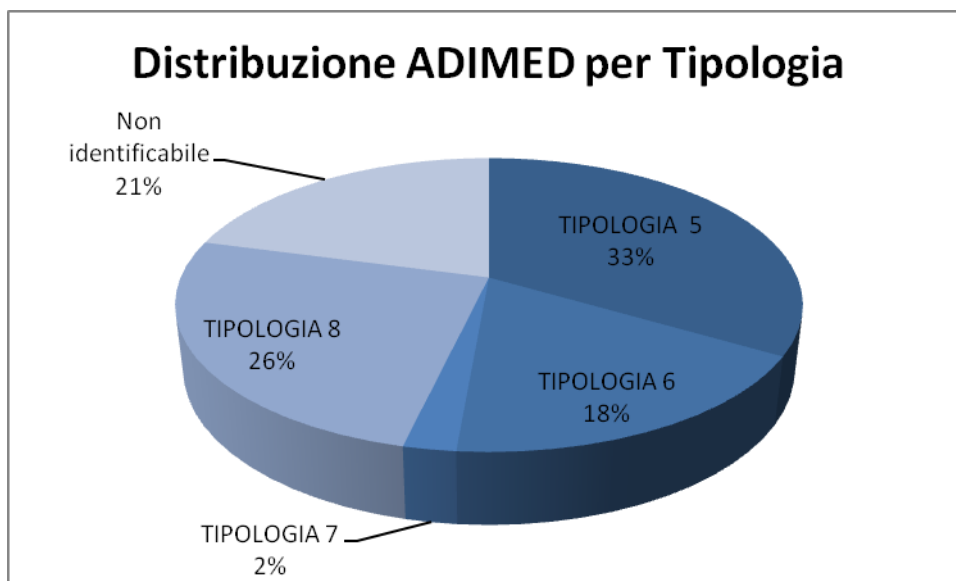
ADIMED	RICOVERO ORDINARIO	TOT FILTRI	DISTRIBUZIONE FREQ	TIPOLOGIA
.	.	.	74693	1
.	.	si	8370	2
.	si	.	38553	3
.	si	si	7107	4
si	.	.	1656	5
si	.	si	1758	6
si	si	.	485	7
si	si	si	714	8

Anche in questo caso si sono ottenute le stesse tipologie di combinazioni del caso precedentemente discusso, sempre considerando la totalità dei record e quindi tutti i ricoveri che un paziente ha effettuato nel corso del periodo in esame.

Ricavando poi le “teste” ovvero non la totalità dei ricoveri ma il singolo soggetto si ottiene la tabella di seguito riportata.

ADIMED	RICOVERO ORDINARIO	TOT FILTRI	DISTRIBUZIONE FREQ	TIPOLOGIA
.	.	.		1
.	.	si		2
.	si	.		3
.	si	si	4655	4
si	.	.	510	5
si	.	si	274	6
si	si	.	35	7
si	si	si	389	8
Non identificabili			318	

Risulta particolarmente interessante analizzare la TIPOLOGIA 4 e la TIPOLOGIA 8, mentre per la 5, 6 e 7 si possono fare le stesse considerazioni fatte in seguito alle elaborazioni con il data set dell’ADI totale.



I soggetti che sono stati filtrati in base alle caratteristiche ritenute idonee per poter usufruire dei servizi di assistenza domiciliare integrata, che hanno avuto un ricovero in regime ordinario e che risultano già presi in carico per l'ADIMED sono 389 ovvero il 26%, percentuale sicuramente maggiore a quella ottenuta dalle elaborazioni con il data set ADI totale anche se non ancora sufficiente. Questo va ad avvalorare l'ipotesi precedentemente formulata in cui veniva sottolineato il fatto che i filtri utilizzati fossero molto restrittivi se usati per alcuni profili di ADI ad intensità di integrazione meno elevata e risultassero più efficaci in profili di maggiore complessità. Va comunque detto che il 21% dei soggetti in ADIMED non sono chiaramente collocabili in una delle tipologie anche per errori nella compilazione delle SDO e sarebbe opportuno analizzare i soggetti della TIPOLOGIA 5 che, pur avendo patologie gravi perché selezionate dai filtri, stranamente non risulta abbiano avuto ricoveri ordinari. Allo stesso tempo, per quanto riguarda la TIPOLOGIA 4, le "teste" sono notevolmente aumentate, e questo richiederebbe l'utilizzo di ulteriori filtri per andare ad individuare i reali soggetti papabili per l'assistenza in ADIMED perché come già detto questo profilo di ADI è quello a maggiore complessità assistenziale e quindi richiede una maggiore selettività dei filtri. Dei 4655 soggetti di TIPOLOGIA 4 è stata ripresa l'intera storia assistenziale dal 1 gennaio 2006 al 30 giugno 2008 e sono stati applicati dei filtri ulteriori per trovare un ristretto numero a

cui sottoporre un questionario per valutare la motivazione della mancanza di presa in carico. Oltre ai filtri precedentemente applicati si sono selezionati i soggetti aventi:

- almeno 100 giorni di degenza nel periodo considerato
- almeno 5 ricoveri nel periodo considerato

Ovviamente sono filtri particolarmente restrittivi finalizzati alla somministrazione del questionari.

Dei 4655 soggetti 92 hanno avuto una degenza di almeno 100 giorni nel periodo in esame e 128 hanno avuto almeno 5 ricoveri ordinari sempre nello stesso periodo.

I pazienti che rientravano sia nel primo che nel secondo filtro e nelle caratteristiche già citate della TIPOLOGIA 4 sono risultati 27. Per somministrare il questionario si è provveduto ad incrociare questi record con il data set contenete i decessi aggiornati al 2009, il numero dei pazienti si è ridotto da 27 a 21. Al momento della somministrazione del questionario, avvenuta nei mesi di novembre e dicembre 2009, solo 8 pazienti erano ancora in vita e tale somministrazione non è stata poi completata per problemi burocratici che hanno bloccato il questionario sulle scrivanie dei medici di base.

I questionari per l'indagine sulla qualità percepita dai soggetti che usufruiscono dei servizi di assistenza domiciliare integrata sono, invece, stati somministrati ad un campione di pazienti effettivamente seguiti in ADIMED.

Il data set contenente i 1.526 pazienti in ADIMED è stato "mergiato" con il data set relativo ai decessi, aggiornato al 2009 per ricavare i pazienti ancora in vita che, da questa elaborazione, sono risultati essere 451. Il grande numero di decessi è giustificato dalle gravose condizioni di salute della maggior parte dei pazienti per i quali risulta necessaria l'attivazione dell'ADIMED.

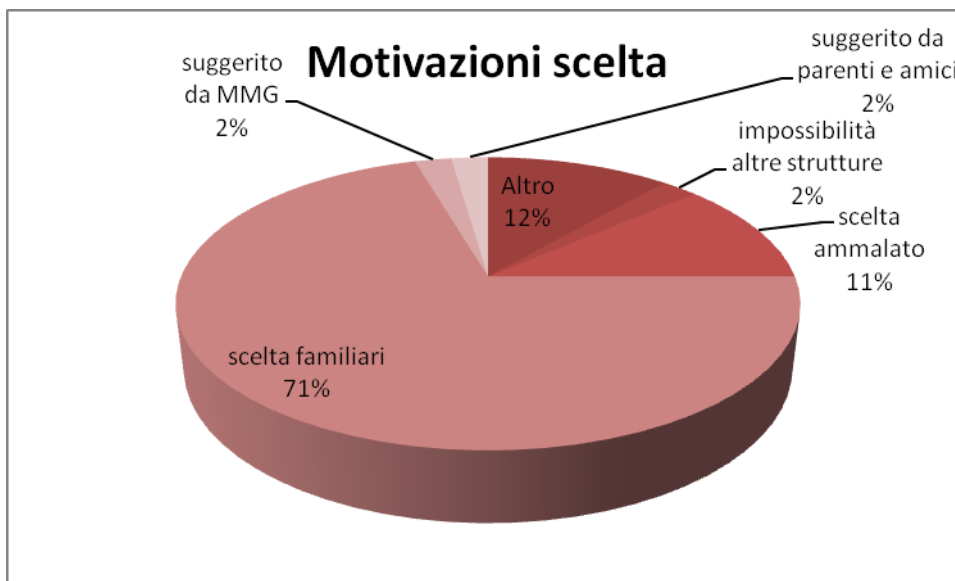
Dei 451 pazienti ancora in vita sono stati campionati 45 pazienti: il campione a cui è stato somministrato il questionario ha un'età media di 76 anni.

QUESTIONARIO AL CAREGIVER

I caregiver che hanno risposto al questionario sono 44 su 45 ovvero quasi il 98% ; di seguito sono riportate le analisi statistiche alle risposte più significative.

Motivazione per la scelta dell' adi

MOTIVI	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
impossibilità altre strutture	1
scelta ammalato	5
scelta familiari	31
suggerito da MMG	1
suggerito da parenti e amici	1
Altro	5



Il 71% dei caregiver motiva la scelta dell'ADI come una decisione presa dalla famiglia, l'opzione "altro" ha il 12% e viene spiegata come: suggerimento del medico ospedaliero, non necessità di ricorrere ad una struttura o unica scelta presa in considerazione. La scelta di ricorrere all'ADI risulta decisione del paziente solo

nell'11% dei casi, è da ricordare però che il paziente è spesso in condizioni di salute così complesse da non poter esprimere la propria volontà.

Tempi di attivazione

TEMPI DI ATTIVAZIONE	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
pochi giorni	36
alcuni giorni, 15 giorni	4
qualche mese	1
1 anno	1
non sa	1

Il tempo di attivazione è piuttosto veloce visto che in 36 casi su 44 l'assistenza è stata attivata in pochi giorni ed entro 15 giorni 40 casi su 44 erano attivi.

Soggetti coinvolti nell'assistenza

MEDICO	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	43
NO	1

INFERMIERE	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	43
NO	1

FISIOTERAPISTA	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	16
NO	28

ASSISTENTE SOCIALE	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	8
NO	36

OTA	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	.
NO	44

PSICOLOGO	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	.
NO	44

MEDICO SPECIALISTA	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	13
NO	31

Figura Di Riferimento

FIGURA DI RIFERIMENTO	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
MMG	40
INFERMIERE	2
MEDICO SPECIALISTA	2

Il caregiver giudica sufficiente la frequenza degli accessi mensili?

MEDICO	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	33
NO	10
NON SO	.

Il giudizio sulla frequenza degli accessi del medico di medicina generale è stato dato dai 43 caregiver che alla risposta precedente hanno dichiarato che il medico è una delle figure coinvolte nell'assistenza; il caregiver che non ha inserito fra i soggetti coinvolti nell'assistenza il medico di medicina generale non ha giustamente espresso il suo giudizio. La stessa cosa vale per le altre figure coinvolte, infatti, nelle tabelle seguenti il giudizio è stato espresso da 43 caregiver per l'infermiere, 8 per l'assistente sociale, 16 per il fisioterapista; tali valori concordano con la risposta alla domanda precedente dalla quale si può dedurre lo scarso coinvolgimento del fisioterapista (presente solo nel 36% dei casi) e dell'assistente sociale (presente solo nel 18% dei casi). Il non coinvolgimento può essere interpretato come una mancanza di necessità di questa figura professionale o una mancanza della figura stessa; a ciò si aggiunge che dei 16 caregiver che hanno dichiarato di usufruire del servizio di fisioterapia 6, il 38%, non dà giudizio sufficiente alla frequenza degli accessi mensili. La presenza degli assistenti sociali nel territorio dell'Ulss 6 è comunque inferiore, nel 70% dei comuni, agli standard regionali, così come riportato dal piano locale della domiciliarità 2006.

I fisioterapisti a disposizione del servizio di assistenza domiciliare integrata nel territorio dell'Ulss 6, come riportato dal piano locale della domiciliarità, sono:

DISTRETTO VICENZA	2	72
DISTRETTO EST	1	18
DISTRETTO OVEST	2	54
DISTRETTO SUD-EST	2	54

Per quanto riguarda la frequenza degli accessi mensili dell'infermiere il caregiver giudica tali accessi sufficienti in 37 casi su 43, per il fisioterapista 9 su 16 e per l'assistente sociale 7 su 8 come riportato dalle tabelle sotto. Il fisioterapista e l'assistente sociale sono poco coinvolti nell'ADI come già dedotto precedentemente e il giudizio sulla frequenza del fisioterapista non sempre è sufficiente, nel 44% dei casi.

INFERMIERE	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	37
NO	5
NON SO	1

FISIOTERAPISTA	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	9
NO	6
NON SO	1

ASSISTENTE SOCIALE	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	7
NO	1

Esecuzione manovre di tipo sanitario sul paziente dal caregiver

MANOVRE SANITARIE	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	39
NO	5

I 39 caregiver che eseguono manovre sanitarie hanno poi specificato che tipo di manovre:

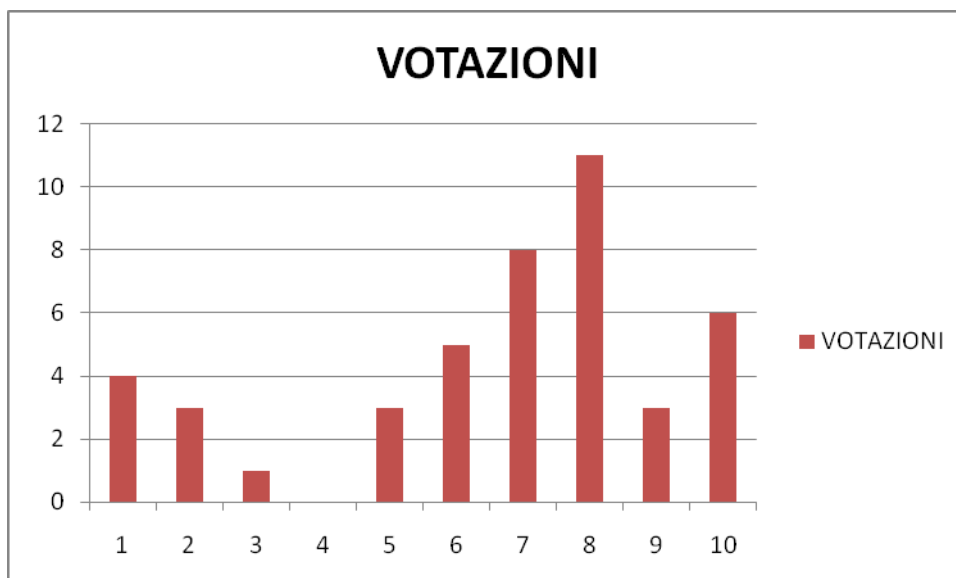
TIPO DI MANOVRA	DIST. FREQ SU 39
INIEZIONI	30
MEDICAZIONI	31
CAMBIO FLEBO	13
ASPIRAZIONI	11
GESTIONE DI STOMIE	14
GESTIONE DI CATETERE	3
FISIO RESPIRATORIA	4
MOBILIZZAZIONI	22

30 di essi hanno dichiarato di aver ricevuto addestramento con spiegazione e pratica per eseguire le manovre sanitarie sopra elencate, dei 9 caregiver che non hanno ricevuto indicazioni su come eseguirle 6, comunque, si ritengono preparati; in totale 36 caregiver si sentono in grado di svolgere tali manovre.

Il caregiver rifarebbe la scelta dell'ADI?

RIFAREBBE LA SCELTA	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	39
NO	2
NON SO	3

39 Caregiver rifarebbero la scelta di prendersi cura del familiare/paziente ed esprimono, in una scala da 1 a 10, il loro benessere psicofisico come da istogramma sotto riportato in cui la valutazione media risulta essere 6,6.



Necessità di aiuto psicologico da parte del caregiver

AIUTO PSICOLOGICO	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	12
NO	28
NON SO	2

Dei 42 caregiver che hanno risposto, il 65% ritiene di non avere necessità di un aiuto psicologico anche se alla domanda successiva in cui viene chiesto di esporre i principali problemi che si trovano ad affrontare emerge la sensazione di solitudine, di isolamento e la mancanza di tempo a disposizione per se stessi.

I caregiver che assistono a tempo pieno il familiare ormai in fase avanzata di malattia sono ovviamente i più logorati^{25,26,27,28,29}, hanno scarse relazioni sociali, in alcuni casi non hanno aiuti di alcun genere perché economicamente non sostenibili. Se a ricoprire tale ruolo è il coniuge ultrasessantacinquenne, spesso è lui stesso ad avere problemi di salute e ad essere psicologicamente molto provato da questa situazione; ma anche il caregiver che non convive con il malato (ad esempio figlio/a) si trova ad affrontare un forte carico di stress, fatica e limitazioni personali e sociali

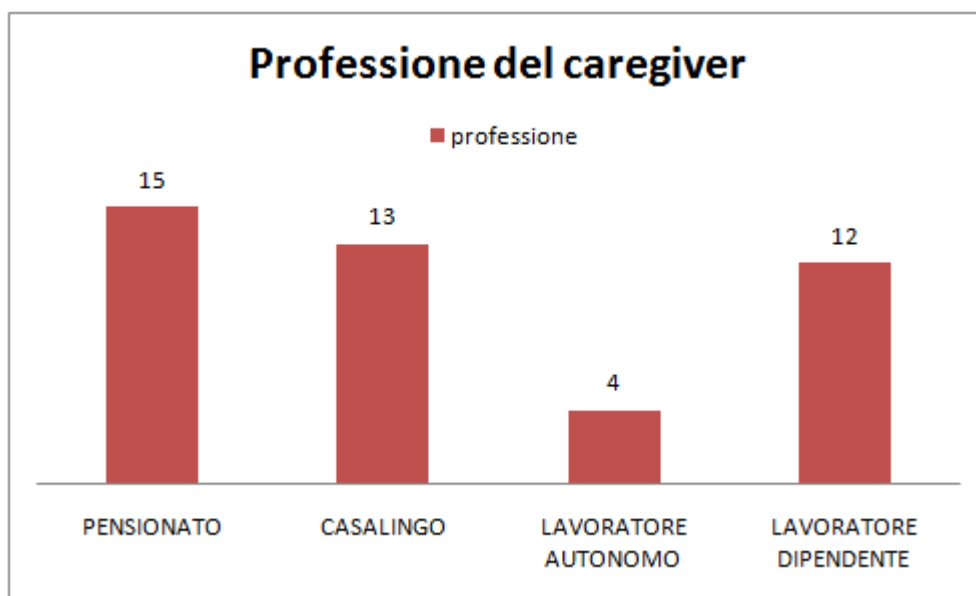
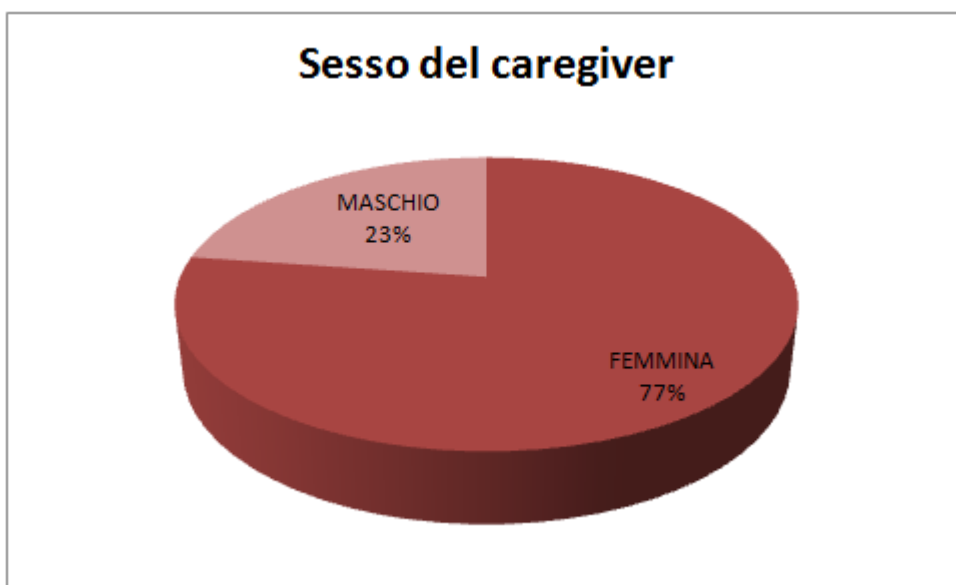
dovendo contemporaneamente cercare di continuare le sue attività esterne (famiglia, lavoro, ecc.) ed allo stesso tempo essere vicino e dedicare del tempo al malato³⁰.

Ovviamente la sensazione di affaticamento, di privazione della libertà personale e di isolamento non viene percepita allo stesso modo dai caregiver che affrontano questa realtà da poco tempo o che hanno validi supporti o che hanno un coinvolgimento modesto. L'avanzamento della malattia porta a dei mutamenti nel ruolo del caregiver che vedrà proporzionalmente diminuire la propria autonomia³¹ e, in caso sia economicamente possibile, si renderà necessario ricorrere ad un aiuto esterno che non sempre riesce nell'intenzione di ridurre lo stress, anzi in alcuni casi è difficile per il caregiver doversi adattare ad una nuova figura che in un certo modo va ad invadere la sua libertà ed intaccare il suo rapporto con il familiare/paziente.

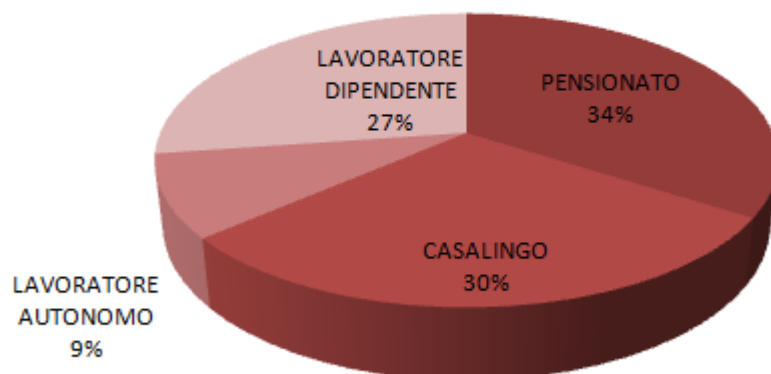
La figura del caregiver occupa una posizione dunque molto delicata e andrebbero previsti maggiori interventi di supporto quali ad esempio: facilitazioni per l'ottenimento della indennità di accompagnamento, deducibilità fiscale per le spese sostenute per l'assistenza al malato a domicilio, aiuto economico per le famiglie a basso reddito, organizzazione di centri diurni, organizzazioni di letti di sollievo presso le rsa, assegno economico di supporto³².

Caratteristiche dei caregiver intervistati

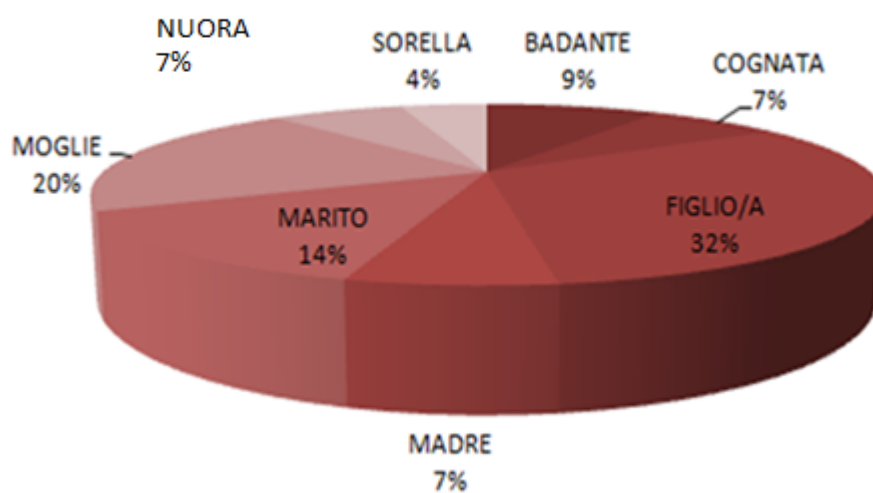
I 44 caregiver intervistati hanno un'età media di 58 anni, sono 41 su 44 di nazionalità italiana, 34 di sesso femminile 10 di sesso maschile.



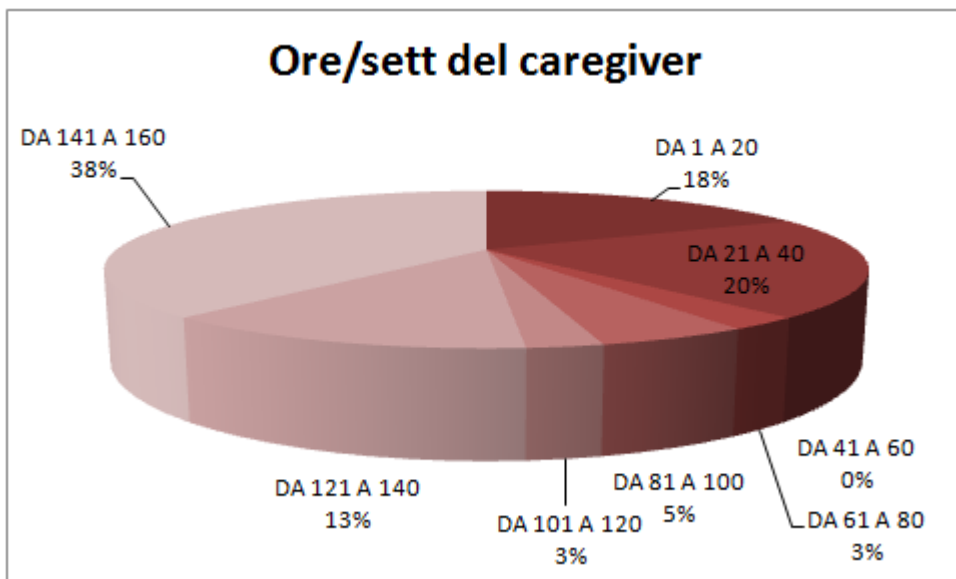
Professione del caregiver



Ruolo del caregiver



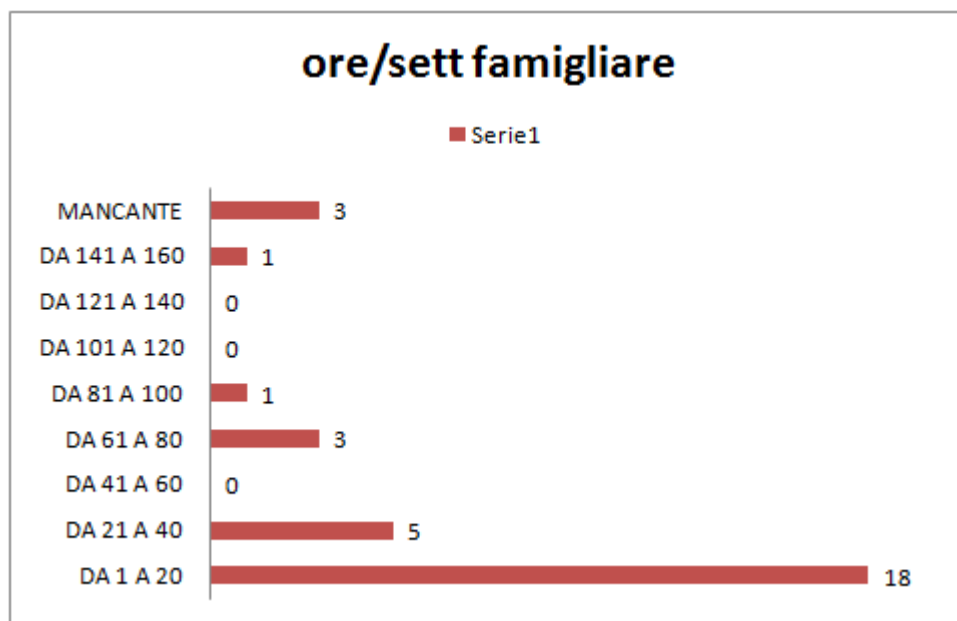
ORE LAVORO SETTIMANA	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
DA 1 A 20	7
DA 21 A 40	8
DA 41 A 60	0
DA 61 A 80	1
DA 81 A 100	2
DA 101 A 120	1
DA 121 A 140	5
DA 141 A 160	15



AIUTO DI ALTRE PERSONE	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
SI	35
NO	9

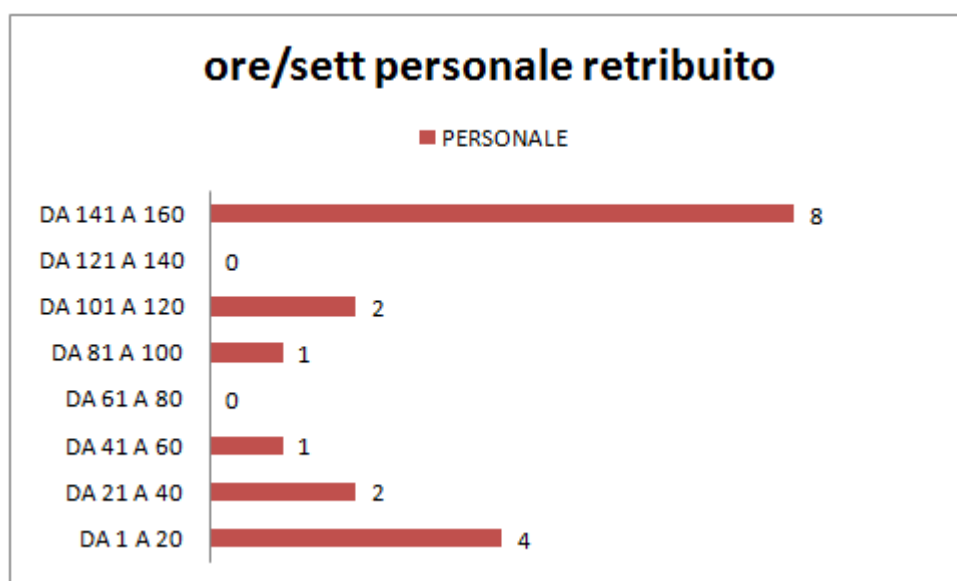
AIUTO DA FAMIGLIARI	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
UN FAMIGLIARE	23
DA 2 A 4 FAMIGLIARI	8

31 caregiver possono contare sull'aiuto di un familiare che da un sostegno per l'ammonatare di ore sotto riportato



Non sono presenti aiuti da parte di volontari o amici di famiglia mentre 18 caregiver possono contare su personale retribuito .

AIUTO DA PERSONALE RETRIBUITO	DISTRIBUZIONE DI FREQUENZA
1	15
PIU DI UNO	3



Il 77% dei caregiver è di sesso femminile³³, tale valore è confermato dalle percentuali nazionali che attestano la presenza femminile, nello svolgimento di questo ruolo, attorno al 74% ed evidenziano la crescita di tale dato con il peggiorare delle condizioni cliniche del paziente^{34,35}: coloro che assistono i malati gravi sono per l'81% donne. Le famiglie dei malati assumono una grandissima parte del carico assistenziale; la solidarietà familiare è alla base della scelta di seguire, quando e finché possibile, il malato a casa. Il 32% dei caregiver è il figlio/a a conferma del forte legame intergenerazionale che caratterizza la famiglia, il 20% mogli e il 14% mariti.

L'età media dei caregiver è di 58 anni, il 66% è al di sotto dei 65 anni. Dal punto di vista professionale emerge che il 34% dei caregiver è pensionato, il 30% è casalingo, il 27% è lavoratore dipendente, il rimanente 9% è lavoratore autonomo in linea con le percentuali ricavate in altri studi simili^{36,37}.

In questi ultimi anni si riscontra, con frequenza crescente, una nuova figura, il caregiver – collaboratore (badante), rappresentato di solito da un immigrato/a che accudisce il malato, sotto la verifica del familiare. Le badanti sono per la maggior parte donne (96%) con età di 43±11 anni per l'87% provenienti dai paesi dell'Est Europeo e trascorrono in media giornalmente 14±6 ore a vigilare il paziente e 3 ± 2 ore ad assisterlo. Visto la crescita del numero di badanti ed il ruolo che vanno a ricoprire per il quale non sempre sono preparate, le badanti sono una categoria meritevole di attenzione a cui andrebbero proposti percorsi formativi di carattere individuale con la finalità di migliorare la qualità assistenziale offerta e la qualità di vita di pazienti e familiari^{38,39}.

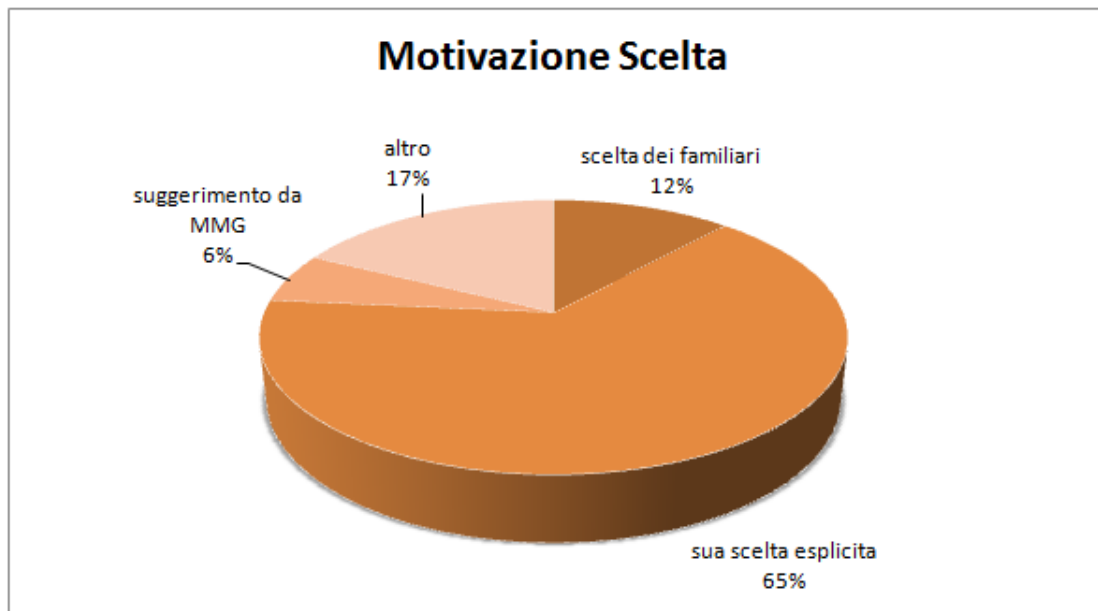
QUESTIONARIO AL PAZIENTE

17 dei 45 pazienti hanno risposto alle domande del questionario, il 53% dei questionari non sono stati somministrati a causa delle condizioni di salute dei pazienti così gravose da non rendere possibile l'intervista.

Nonostante il numero limitato di questionari raccolti, e quindi la perdita di rappresentatività, sono comunque di seguito riportate le tabelle di analisi delle risposte alle principali domande.

Motivi della scelta

MOTIVI	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
scelta dei familiari	2
sua scelta esplicita	11
suggerimento da MMG	1
altro	3



Soggetti coinvolti nell'assistenza

MEDICO	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	2
SI	15

INFERMIERE	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	1
SI	16

FISIOTERAPISTA	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	13
SI	4

ASSISTENTE SOCIALE	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	13
SI	4

SPECIALISTA	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	15
SI	2

Anche in questo caso, come nel questionario al caregiver, si può notare che le due principali figure di riferimento sono il medico di medicina generale e l'infermiere, poco coinvolti, invece, il fisioterapista, l'assistente sociale e il medico specialista per nulla lo psicologo e l'ota (operatore tecnico addetto all'assistenza); andrebbe maggiormente indagata la motivazione di questi risultati per vedere se, come precedentemente detto questo scarso coinvolgimento sia da attribuire alla mancanza di necessità di tale figura professionale o alla carenza di personale.

Il paziente giudica sufficiente la frequenza degli accessi mensili?

SPECIALISTA	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
SI	2

Solo 2 dei 17 pazienti avevano indicato di essere assistiti anche dal medico specialista ed entrambi hanno espresso giudizio positivo.

MEDICO	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	4
SI	12

15 pazienti sono seguiti dal medico di base, 12 con giudizio positivo 3 con giudizio negativo ai quali si è aggiunto un quarto paziente che nella risposta precedente aveva invece dichiarato di non essere assistito dal proprio medico di base.

INFERMIERE	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	1
SI	14

Uno dei pazienti che usufruisce della figura dell'infermiere non ha espresso giudizio sulla frequenza degli accessi mensili.

ASSISTENTE SOCIALE	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
SI	4

FISIOTERAPISTA	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	1
SI	3

4 pazienti su 17 usufruiscono della figura dell' assistente sociale e tutti ne danno giudizio positivo, 4 sono assistiti dal fisioterapista, 3 dei quali ritengono sufficiente la frequenza degli accessi mensili.

Esecuzione manovre sanitarie da parte del caregiver

MANOVRE SANITARIE	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	5
SI	12

PREPARAZIONE	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
MANCANTE	3
NO	1
NON SO	4
SI	9

Dei 12 pazienti che hanno dichiarato che il loro caregiver esegue manovre sanitarie, 9 ritengono che il caregiver sia preparato per eseguirle; a tale domanda hanno risposto anche i 5 soggetti che hanno dato risposta negativa al precedente quesito probabilmente per errore nella somministrazione del questionario. Lo stesso probabilmente si è verificato anche nella domanda successiva in cui avrebbero dovuto rispondere solamente i soggetti a cui i caregiver eseguono manovre sanitarie, comunque si può evidenziare come 1 solo dei pazienti preferirebbe che tali manovre venissero svolte da un operatore e non dal proprio caregiver.

PREFERIREBBE OPERATORE SANITARIO	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
MANCANTE	3
NO	11
NON SO	2
SI	1

Il paziente consiglierebbe ad altri la scelta dell'ADI?

CONSIGLIEREBBE A QUALCUN ALTRO	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NON SO	5
SI	12

Necessità di un aiuto psicologico da parte del paziente

BISOGNO AIUTO PSICOLOGICO	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
MANCANTE	1
NO	13
SI	3

QUESTIONARIO AL MEDICO DI MEDICINA GENERALE

Il questionario preparato per i medici di medicina generale è stato sottoposto ai medici dei 45 soggetti in assistenza domiciliare integrata ADIMED campionati, solo 24 di questi hanno risposto, il 53%.

Consiglierebbe questa scelta a altri suoi pazineti?

MEDICO	
Consiglierebbe scelta	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	1
SI'	22

Uno dei medici di base che ha consegnato il questionario non ha risposto a questa domanda.

Necessità di aiuto da parte del personale dell'equipe

MEDICO	
aiuto_equipe	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	14
SI'	9
MANCANTE	1

Necessità di aiuto da parte di personale esterno

MEDICO	
Aiuto esterno	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	15
SI	9

Investire risorse sullo sviluppo dell'ADI è stata una scelta corretta?

MEDICO	
Correttezza scelta investimenti adi	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
era una scelta obbligata	7
Si	15
si ma poteva essere diversamente realizzata	2

Proposte di miglioramento dei servizi di ADI

MEDICO	
Proposta miglioramento	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
Aumento personale per ADI	10
Coinvolgimento figure non sanitarie	3
Non è necessario nulla	1
Più frequenti verifiche del piano assistenziale	1
Prev. di incentivi per gli operatori coinvolti	3
Protocolli comuni con ospedale	5

I 24 medici di medicina generale operanti nel territorio Ulss 6 che hanno risposto al questionario hanno in media 24 anni di lavoro.

QUESTIONARIO ALL'OPERATORE

Sono stati intervistati 43 operatori su 45 che svolgono la professione di infermieri professionali presso i distretti socio sanitari dell'Ulss 6 di Vicenza ed hanno mediamente 20 anni di servizio.

Investire risorse sullo sviluppo dell'ADI è stata una scelta corretta?

OPERATORE	
Correttezza investimenti per adi	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
SI	1
era una scelta obbligata	4
Si	31
si ma poteva essere diversamente realizzata	7

Necessità di aiuto da parte di personale esterno

OPERATORE	
Aiuto esterno	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	19
SI'	23
MANCANTE	1

Necessità di aiuto da parte del personale dell'equipe

OPERATORE	
Aiuto equipe	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
NO	27
SI'	15
MANCANTE	1

Proposte di miglioramento dei servizi di ADI

OPERATORE	
Proposta migliorativa	DISTRIBUZIONE FREQUENZA
Aumento personale per ADI	15
Coinvolgimento figure non sanitarie	10
Più frequenti verifiche del piano assistenziale	4
Prev. di incentivi per gli operatori coinvolti	2
Protocolli comuni con ospedale	11

Il questionario somministrato al medico di medicina generale contiene le stesse domande del questionario all'operatore. Nonostante solo 24 medici su 45 abbiano risposto si può evidenziare come, nelle domande sopra riportate, l'operatore ed il medico siano concordi nel sostenere, nella maggioranza dei casi, la correttezza degli investimenti fatti per sviluppare i servizi di ADI, la necessità di aumentare il personale dedicato all'assistenza domiciliare integrata, il buon supporto dell'equipe di lavoro; per quanto riguarda invece la necessità di un aiuto da parte di figure esterne all'equipe, mentre l'operatore sente questo bisogno, la maggioranza dei medici non lo percepisce.

In molti articoli presenti nella letteratura sono riportati questionari di "customer satisfaction" sui servizi territoriali di assistenza domiciliare integrata, ma nella maggior parte dei casi queste valutazioni sono rivolte ad una sola figura coinvolta come il caregiver⁴⁰ o il paziente^{41,42} o il medico^{43,44}. In questo lavoro di tesi, invece, sono stati somministrati quattro questionari: il paziente e il caregiver hanno espresso le loro valutazioni sul servizio ricevuto, mentre il medico e l'infermiere hanno espresso il loro giudizio sul servizio erogato. Se il numero di fisioterapisti e di assistenti sociali fosse stato superiore sarebbe stato richiesto e valutato anche il loro punto di vista. Avendo a disposizione queste 4 tipologie di questionario risulta interessante andare a valutare i 4 punti di vista diversi sullo stesso servizio. Di seguito sono riportate delle tabelle a doppia entrata in cui si sono confrontate le domande comuni riportate nel questionario del caregiver e dell'operatore per poter analizzare la concordanza delle risposte. Si è scelto di condurre questo confronto utilizzando il questionario del caregiver e quello dell'operatore perché sono quelli a

maggior rappresentatività avendo a nostra disposizione 43 questionari per l'operatore (96%) e 44 per il caregiver (98%).

In tutti e quattro i questionari, poi, era stata inserita una domanda comune che richiedeva un giudizio riassuntivo sul servizio di ADI scegliendo una valutazione fra le 4 proposte: ottima, adeguata, carente, pessima. E' stato condotto un confronto da una parte fra operatore e medico, dall'altra fra caregiver e paziente. Dal primo confronto si è valutata la concordanza del giudizio sull'assistenza erogata tenendo conto che i questionari dei medici erano solo 24 quindi avevano minore rappresentatività. Dal secondo confronto si è valutata la concordanza del giudizio sul servizio ricevuto anche in questo caso considerando il fatto che solo 17 pazienti hanno risposto.

Infine, si sono incrociate le risposte fornite dal caregiver e dall'operatore per valutare tenendo conto dei risultati delle tabelle precedenti.

Buon funzionamento della fornitura dei materiali

FORNITURA MATERIALI				
		Operatore		
		NO	SI	TOT
Caregiver	NO	2 4,76	7 16,67	9 21,43
	SI	2 4,76	31 73,81	33 78,57
	TOT	4 9,52	38 90,48	42 100

Il 78% delle risposte di operatore e caregiver sul funzionamento della fornitura dei materiali/presidi concordano, e circa il 74% ne da un giudizio positivo, l'operatore riscontra meno problematiche di fornitura del caregiver infatti mentre vi sono solo 4 risposte negative per il primo, per il caregiver il funzionamento della fornitura è carente in circa il 21% dei casi.

Informazioni contraddittorie da parte del personale sanitario

INFORMAZIONI CONTRADDITTORIE					
		Operatore			
		ALCUNE VOLTE	NO	SI	TOT
Caregiver	ALCUNE VOLTE	6 14,29	1 2,38	2 4,76	9 21,43
	NO	9 21,43	9 21,43	8 19,05	26 61,9
	SI	4 9,52	1 2,38	2 4,76	7 16,67
	TOT	19 45,24	11 26,19	12 28,57	42 100

Con questa domanda si voleva indagare se alcune informazioni contraddittorie date dal personale sanitario potessero aver in qualche modo creato confusione nel corso del periodo di assistenza. In questa risposta la concordanza si aggira intorno al 40%, quindi i due punti di vista, caregiver e operatore, sono discordi. Mentre l'operatore è più propenso ad ammettere possibili informazioni contraddittorie all'incirca il 62% dei caregiver ritiene di non averle ricevute.

L'operatore/caregiver consiglierebbe la scelta dell'ADI

CONSIGLIO SCELTA					
		Operatore			
		MANCANTE	NO	SI	TOT
Caregiver	NON SO	0 0	2 4,76	6 14,29	8 19,05
	NO	1 2,38	1 2,38	4 9,52	6 14,29
	SI	1 2,38	0 0	27 64,29	28 66,67
	TOT	2 4,76	3 7,14	37 88,1	42 100

Il 67% delle risposte concorda; sia operatore che caregiver consigliano ad altri pazienti nella stessa situazione del caso in questione di usufruire dell'assistenza domiciliare integrata. Nel questionario dell'operatore prevale, 88%, la risposta positiva, nel questionario del caregiver il 66,7% consiglierebbe questo servizio ma un 19% non sa dare una risposta a questo quesito.

Le domande comuni fra i due questionari erano in tutto 6: 3 sono quelle analizzate nelle tabelle precedenti, una verrà analizzata di seguito essendo presente anche nel questionario del medico e del paziente, le rimanenti 2 non sono state prese in considerazione per l'alta percentuale di risposte mancanti che ne danneggiano la rappresentatività.

Giudizio sull'assistenza del medico: caregiver – paziente

Di seguito si è scelto di analizzare la concordanza delle domande relative al giudizio sull'assistenza ricevuta – fornita dal medico e dall'infermiere. Lo stesso giudizio era stato chiesto anche per il fisioterapista, l'assistente sociale ed altre figure che però risultano generalmente poco coinvolte nell'assistenza e quindi non si è proceduto con tali elaborazioni.

La prima analisi riguarda il giudizio sull'assistenza medica:

- il primo confronto è stato fatto fra il giudizio del paziente e del caregiver quindi relativo all'assistenza medica ricevuta, tenendo conto della scarsa rappresentatività del questionario somministrato al paziente da cui si sono ottenute solo 17 risposte valide
- il secondo confronto è stato condotto fra il giudizio del caregiver e del medico sull'assistenza medica erogata-fornita; anche in questo caso è da sottolineare che solo 24 medici hanno risposto al questionario
- infine si è passati ad analizzare la concordanza fra le risposte del caregiver e quelle dell'operatore sulla stessa domanda mettendo dunque a confronto il giudizio sul servizio medico ricevuto con quello fornito tenendo conto di quanto emerso dai primi due confronti

ASSISTENZA MEDICO						
		Paziente				
		1 Ottima	2 Adeguata	3 Carente	4 Pessima	TOT
Caregiver	1 Ottima	2	6	0	0	8
		13,33	40	0	0	53,33
	2 Adeguata	1	3	1	0	5
		6,67	20	6,67	0	33,33
	3 Carente	0	0	1	1	2
		0	0	6,67	6,67	13,33
	TOT	3	9	2	1	15
		20	60	13,33	6,67	100

La concordanza si verifica nel 40% dei casi; il paziente risulta essere più critico rispetto al caregiver nel giudicare l'assistenza fornita dal medico di base infatti, mentre il caregiver in più del 53% dei casi giudica il servizio ottimo, il paziente nel 60% lo giudica adeguato.

Giudizio sull'assistenza erogata dal medico: operatore – medico

ASSISTENZA MEDICO					
		Medico			
		1 Ottima	2 Adeguata	3 Carente	TOT
Operatore	1 Ottima	0	0	0	0
		0	0	0	0
	2 Adeguata	1	14	0	15
		5	70	0	75
	3 Carente	1	2	1	4
		5	10	5	20
	4 Pessima	1	0	0	1
		5	0	0	5
	TOT	3	16	1	20
		15	80	5	100

Il 75% delle risposte sono concordanti, l'operatore risulta comunque essere più critico rispetto al medico nel giudizio; va comunque precisato che in questa domanda

il medico esprimeva la propria opinione su se stesso, un solo medico si è autogiudicato “carente”.

Giudizio sull’assistenza erogata dal medico: caregiver – operatore

Di seguito vengono incrociate le risposte date dal caregiver e dall’operatore considerando che il caregiver risultava essere meno critico rispetto al paziente mentre l’opinione dell’operatore nella maggioranza dei casi concordava con quella del medico seppur con una sfumatura più critica.

		ASSISTENZA MEDICO				
		Operatore				
		1 Ottima	2 Adeguata	3 Carente	4 Pessima	TOT
Caregiver	1 Ottima	4 9,76	11 26,83	3 7,32	0 0	18 43,9
	2 Adeguata	0 0	14 34,15	1 2,44	1 2,44	16 39,02
	3 Carente	0 0	4 9,76	3 7,32	0 0	7 17,07
	TOT	4 9,76	29 70,73	7 17,07	1 2,44	41 100

Nel 51,2% delle risposte l’operatore e il caregiver risultano essere d’accordo anche se l’operatore ha un giudizio più severo rispetto al caregiver. L’operatore è dunque la figura più critica perché, anche dal confronto precedente, il suo giudizio era meno positivo rispetto al medico di base; il caregiver invece sembra essere il più soddisfatto perché la sua valutazione è superiore a quella dell’operatore, in questo confronto, e a quella del paziente, nella tabella sopra riportata. In generale il giudizio sull’assistenza ricevuta e fornita dal medico di base risulta positivo dal momento che quasi il 71% delle risposte si collocano nella fascia “ottima” – “adeguata”.

Giudizio sull'assistenza erogata dall'infermiere: caregiver – paziente

ASSISTENZA INFERMIERE					
		Paziente			
		1 Ottima	2 Adeguata	3 Carente	TOT
Caregiver	1 Ottima	4	5	0	9
		28,57	35,71	0	64,29
	2 Adeguata	0	4	1	5
		0	28,57	7,14	35,71
TOT	4	9	1	14	
		28,57	64,29	7,14	100

Gli stessi confronti fatti prima per l'assistenza del medico di base vengono riproposti per l'infermiere/operatore. In questo caso il confronto fra il giudizio di chi riceve il servizio ed il giudizio di chi lo fornisce è particolarmente interessante dal momento che nella tabella finale viene utilizzato, per maggior rappresentatività, proprio la valutazione che l'operatore da a se stesso.

Anche in questo confronto fra caregiver e paziente, pur essendoci una concordanza del 57% , e quindi superiore rispetto alla tabella utilizzata per il medico, il paziente risulta essere più severo nel giudicare rispetto al caregiver.

Giudizio sull'assistenza erogata dall'infermiere: operatore – medico

ASSISTENZA INFERMIERE					
		Medico			
		1 Ottima	2 Adeguata	3 Carente	TOT
Operatore	1 Ottima	2	0	0	2
		8,7	0	0	8,7
	2 Adeguata	6	14	1	21
		26,09	60,87	4,35	91,3
TOT	8	14	1	23	
		34,78	60,87	4,35	100

Partendo da un 70% di concordanza, in questo confronto, fra medico ed operatore, relativamente al giudizio sull'operato dell'infermiere risulta quest'ultimo il più critico nonostante sia richiesta un'autovalutazione.

Giudizio sull'assistenza erogata dall'infermiere: caregiver – operatore

Dal confronto fra l'operatore che, pur autovalutandosi, risulta essere più critico del medico e il caregiver che invece è meno severo del paziente si ottiene la seguente tabella.

ASSISTENZA INFERMIERE				
		Operatore		
		1 Ottima	2 Adeguata	TOT
Caregiver	1 Ottima	2 5,13	16 41,03	18 46,15
	2 Adeguata	2 5,13	17 43,59	19 48,72
	3 Carente	0 0	2 5,13	2 5,13
	TOT	4 10,26	35 89,74	39 100

In questo caso la concordanza è presente in meno della metà delle risposte in quanto l'operatore tende a dare un giudizio più severo anche se quasi il 95% il giudizio complessivo su tale servizio è positivo.

In generale il giudizio complessivo dell'assistenza sia dal punto di vista di chi la fornisce sia dal punto di vista di chi la riceve è positivo.

CONCLUSIONI

La prima parte di questo lavoro di tesi è stato dedicato all'analisi quantitativa dell'ADI ovvero la valutazione dell'estensione di questo servizio nel territorio dell'Ulss 6 di Vicenza nel periodo compreso fra 1 gennaio 2006 e 30 giugno 2008.

Dopo opportune elaborazioni utilizzando il linguaggio di programmazione SAS e partendo dai data set forniti dall'Ulss, si sono potute fare le prime considerazioni quantitative.

Nel periodo in esame i pazienti che hanno usufruito del servizio di assistenza domiciliare integrato (ADI) sono in tutto 11.498.

Di questi il 48% sono ADI di profilo B, definita anche, assistenza infermieristica, il 32% sono ADI C, definita anche assistenza medica programmata, il 13% sono ADIMED ovvero l'assistenza domiciliare a maggiore integrazione.

Il data base contenente i pazienti in ADIMED dall' 1 gennaio 2006 al 30 giugno 2008 è composto da 1.526 record dei quali 2 pazienti sono in realtà in ADI HR

Applicando i filtri di selezione appositamente studiati e con opportune procedure di "merge" e di record linkage si sono ottenuti i pazienti che pur avendo le caratteristiche per usufruire dell'assistenza domiciliare integrata non risultano presi in carico dai distretti.

La prima analisi che riguardava tutti i pazienti in ADI ha evidenziato la presenza 3.848 soggetti papabili non presi in carico. Rispetto alla copertura attuale risulterebbe dunque necessario un aumento del 33%: comunque i singoli casi andrebbero accuratamente analizzati.

I pazienti, invece, che sono stati filtrati e che effettivamente sono presi in carico sono risultati essere il 10,6%. Questa percentuale, tutto sommato ridotta, è giustificabile con la selettività dei filtri che non sono del tutto adatti per ogni profilo ADI; infatti, data la complessità della realtà che si sta studiando è difficile poter selezionare dei filtri che la descrivano nel suo complesso. La stessa rigidità dei filtri porta comunque a considerare i 3.848 papabili, e non presi in carico, sopra menzionati come effettivi casi di inefficienza del servizio di assistenza domiciliare. Questi soggetti, pur avendo caratteristiche tali da renderli possibili fruitori dell'ADI, non sono in realtà

effettivamente presi in carico e ciò comporta dei ricoveri impropri, un' assistenza non adeguata e non programmata.

Le stesse procedure di “merge” e di record linkage vengono poi condotte utilizzando, non più il data set con tutti i profili di ADI, ma solo il data set dei pazienti in ADIMED. Da questi incroci i pazienti papabili risultano essere molti di più, e quindi si sono applicati ulteriori filtri per ottenere i casi “limite” che sono risultati essere 27. Questo valore è sicuramente basso ma se si considera che è stato ottenuto applicando dei filtri estremamente rigidi e selettivi è comunque indice della necessità di estendere la copertura ADIMED nel territorio. I malati, invece, che sono stati selezionati dai filtri applicati e risultano effettivamente presi in carico sono oltre il 25% rispetto ai 1.526 soggetti in ADIMED. La percentuale è sicuramente maggiore del caso precedente ma non ancora sufficiente, quindi anche in questo caso si dovrebbe provvedere ad ulteriori accertamenti valutando quei soggetti che sono in ADIMED pur non avendone le caratteristiche; la prima causa di tale risultato è da ricercare nella qualità dei data set che sono stati forniti per queste elaborazioni.

Da questa analisi quantitativa si può evidenziare, in conclusione, la necessità di estendere la copertura del servizio di ADI e di ADIMED rispetto a quanto presente andando ad analizzare quei pazienti che pur essendo papabili non risultano presi in carico e, allo stesso tempo, vedere se tutti i pazienti presi in carico abbiano la reale necessità di quel determinato profilo di ADI.

Una volta analizzata l'assistenza domiciliare integrata dal punto di vista quantitativo si è provveduto a somministrare dei questionari di “customer satisfaction” al paziente al suo caregiver, al suo medico di base e all'operatore del distretto che se ne occupa. Questi questionari sono stati somministrati campionando accuratamente fra i pazienti in ADIMED una volta provveduto a toglierne i decessi.

Il questionario è stato somministrato a 45 pazienti (il 10% del totale), hanno potuto rispondere solo in 17 a causa delle gravose condizioni di salute che hanno reso impossibile l'intervista agli altri.

I caregiver che hanno aderito all'intervista sono stati 44, 24 medici di base e 43 operatori sanitari.

I caregiver risultano avere le seguenti caratteristiche:

- età media 58 anni
- sono per il 77% donne
- sono solitamente 32% figli, seguiti da mogli o mariti
- pensionati o casalinghi
- il 38% segue il malato per un ammontare di ore compreso fra 140 e 160 settimanale quindi all'incirca 24 ore al giorno
- l'80% ha un aiuto rappresentato o da qualche altro familiare e/o da una persona retribuita.

Dalle domande sull'ADI nel questionario del caregiver è emerso che:

- è stata una scelta della famiglia nella maggior parte dei casi
- l'attivazione è stata rapida
- i soggetti coinvolti sono il medico di base e l'infermiere che effettuano un ammontare di accessi mensili giudicati in genere sufficienti, mentre in pochi casi è presente l'assistente sociale ed il fisioterapista i cui accessi mensili non sempre sono giudicati sufficienti
- la figura di riferimento è il medico di medicina generale
- il caregiver esegue manovre di tipo sanitario nel 89% dei casi
- la stessa percentuale sopra riportata di caregiver rifarebbe la scelta dell'ADI
- il caregiver ha spesso la sensazione di perdita di libertà, di isolamento e di stress. Sarebbe necessario sostenere il caregiver, che ricopre un ruolo delicato e di fondamentale importanza, mediante aiuti economici, centri diurni di assistenza e letti di sollievo per il malato presso le rsa.

Il questionario del paziente è poco rappresentativo dal momento che per impedimenti fisici il 53% dei pazienti non ha risposto all'intervista. Anche dalle risposte dei pazienti viene confermata la presenza del medico di base e dell'infermiere mentre è quasi assente il fisioterapista e l'assistente sociale.

Alla luce di queste risposte sarebbe da indagare la causa effettiva di questa carenza sia essa dovuta a mancanza di personale che ricopre tale ruolo o a mancanza di necessità di questa figura.

Anche la maggioranza dei pazienti consiglia ad altre persone che si trovano nelle stesse condizioni di usufruire dei servizi territoriali per l'assistenza domiciliare.

Ai medici di base e agli operatori è stato somministrato lo stesso questionario. Hanno risposto 24 medici di base, con in media 24 anni di servizio, e 43 operatori, infermieri del distretto con in media 20 anni di servizio. Sia i medici che gli operatori ritengono, per la maggioranza, che gli investimenti effettuati sull'ADI siano corretti, propongono un aumento del personale dedicato, consiglierebbero ad altri di effettuare questa scelta, si ritengono soddisfatti dell'equipe con cui lavorano. Se, però, i medici non dichiarano di avere necessità di personale esterno in aiuto tale necessità viene percepita dagli operatori.

Dai confronti incrociati fra le risposte alle domande comuni presenti nel questionario dell'operatore e del caregiver, i due a maggior rappresentatività:

- sulla fornitura dei materiali le risposte sono concordanti nel 78% dei casi anche se il giudizio del caregiver assume sfumature meno positive
- mentre l'operatore ritiene che in alcuni casi sono state fornite informazioni sanitarie contraddittorie al paziente ed al caregiver, quest'ultimo non ha percepito questa contraddizione
- sia caregiver che operatore nel 68% dei casi concordano nel consigliare la scelta dell'ADI ad altre persone ma anche in questo caso si evidenziano toni più contenuti da parte del caregiver

Infine, nella domanda comune per valutare il giudizio complessivo sull'assistenza erogata dal medico di base e dall'infermiere come percepito dai quattro punti di vista presi in considerazione ne risulta un giudizio nel complesso, 95% dei casi, positivo.

Per concludere quindi, l'analisi sulla qualità percepita del servizio di ADIMED erogato e ricevuto ha dato esito positivo; rimangono da valutare le carenze di fisioterapisti e assistenti sociale e sarebbe molto importante

istituire delle forme concrete di sostegno al caregiver siano esse economiche e/o aiuti concreti e pratici.

BIBLIOGRAFIA

- 1 Gori C., *Gli assegni di cura: una rivoluzione silenziosa del welfare italiano?*, 2001, Il mercato sociale dei servizi alla persona, Ranci, Roma, Carocci.
- 2 Inps, Rapporto annuale 2002, Roma, 2003
- 3 Ciarini A, *Il ruolo del caregiver nelle politiche sociali in Italia e in Europa*, Seminario permanente sulle politiche sociali e formative e l'empowerment del cittadino, Roma il 25 febbraio 2009
- 4 Johansson L., *Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*, Stockholm, National Background Report from Sweden, 2004
- 5 Eurostat. *Europe in figures: Eurostat yearbook 2008*. Luxembourg, Office for Official Publications of the European Communities, 2008.
- 6 Nazioni Unite, *L'invecchiamento della popolazione mondiale: 1950-2050*, Roma, Centro di Informazione delle Nazioni Unite, 2002
- 7 Rapporto Nazionale 2009, Ageing Society, Osservatorio della Terza Età – Roma 2009
- 8 Guzzanti E., *L'ospedale del futuro: origine, evoluzione, prospettive*, *Recenti progressi in medicina*, Novembre 2006 Vol. 97 Num. 11: 594-603
- 9 McKeem M., *Reducing hospital beds*, Copenhagen: European Observatory on health system and policies. Glasgow: Open University Press 2004.
- 10 Tarricone R., Tsourros A.D., *The solid facts*. In: WHO, editor. Home care in Europe; 2008
- 11 Wergeland Sorbye L., Garms-Homolova V., Henrard J., Jonsson P., Fialova D., Topinkova E., Gambassi G., *Shaping home care in Europe: The contribution of the aged in home care project*, 2009, *Maturitas* 62:235-242.

- 12 Carpenter I., Gambassi G., Topinkova E. et al., *Community care in Europe*, 2004, *Aging Clinical and Experimental Research* 16(4):59-69.
- 13 Ehrenfeld M., *Nursing and home care in Europe*. *International Nursing review*, 1998, 45:61-64
- 14 Landi F., Gambassi G., Pola R., Tabaccanti S., Cavinato T., Carbonin P.U., Bernabei R., Dicembre 1999, *Impact of integrated home care services on hospital use*, *Journal of American Geriatric Society*, 47 (12): 1430-4
- 15 Landi F., Onder G., Russo A., Tabaccanti S., Rollo R., Federici S., Tua E., Cesari M., Bernabei R., *A new model of integrated home care for the elderly: impact on hospital use*, 2001, *Journal of Clinical Epidemiology* 54: 968-970
- 16 Lim W.K., Lambert S.F., Gray L.C., *Effectiveness of case management and post acute services in older people after hospital discharge*, 2003, *The Medical journal of Australia*, 178: 262-266
- 17 Perälä M-L, Rissanen P, Gröönroos E, Hammar T, Saalasti-Koskinen U, Pöyry P, et al. *Integrated services in hospital discharging and home care: results of baseline evaluation*, Birmingham, England: 2004. Feb 19, Proceedings of the Integrated Care Conference.
- 18 Us Department of Health and Human Services. ICD)-CM International Classificatio of Diseases – 9th Revision. Clinical Modification HCFA 1980
- 19 Martina Lunardi, *Fabbisogno, copertura e qualità dell'Assistenza Domiciliare Integrata a Padova*, a.a. 2005-2006 Tesi di laurea in medicina echirurgia, Università degli Studi di Padova
- 20 Hammar T., Perälä M-L., Rissanen P., *The effects of integrated home care and discharge practice on functional ability and health-related quality of life: a cluster-randomised trial among home care patients*, 27 August 2007, *International Journal of Integrated Care* 7

- 21 Modin S., Furhoff AK., *Care by general practitioners and district nurses of patients receiving home nursing: a study from suburban Stockholm*, December 2002, Scandinavian Journal of Primary Health Care 20(4): 208-12
- 22 Hirdes JP, Fries BE, Morris JN, Ikegami N, Zimmerman D, Dalby DM, Aliaga P, Hammer S, Jones R., *Home care quality indicators (HCQIs) based on the MDS-HC*, October 2004, Gerontologist 44(5): 665-79
- 23 Bos JT., Frijters DH., Wagner C. et al., *Variations in quality of home Care between sites across Europe, as measured by Home Care Quality Indicators*, August 2007, Aging Clinical and experimental Research, 19(4):323-9
- 24 Spehar AM, Campbell RR, Cherrie C, et al. *Seamless care: Safe patient transitions from hospital to home*. In: Henriksen K, Battles JB, Marks ES, et al., eds. *Advances in patient safety: From research to implementation*, Vol. 1, Research findings. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2005. AHRQ Publication No. 05-0021-1. p. 79-98.
- 25 Coon D., Evans B., *Empirically Based Treatments for Family Caregiver Distress: What Works and Where Do We Go from Here?* November-December 2009 Geriatric Nursing, 30 (6): 426-436
- 26 Vellone S., *Stress, anxiety and depression among caregivers of patient with Alzheimer diseases*. Ann Ig, 14(3), 223-232, 2002.
- 27 Sansoni J., *Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's diseases caregiver*. Nurs Pract, 10(2), 93-100, 2004.
- 28 Shaw W.S., Patterson T.L., Semple S.J., Dimsdale J.E., Ziegler M.G., Grant I., *Emotional expressiveness, hostility and blood pressure in a longitudinal cohort of Alzheimer caregivers*. Journal of Psychosomatic Research, 54 (4) 293-302, 2003.

29 Lepp M., Ringsberg K.C., Holm A.K., Sellersjö G., *Dementia-involving patients and their caregivers in a drama programme*. Journal of Clinical Nursing, 12 873-881, 2003.

30 Arksey, H. and Glendinning, C. *Choice in the context of informal care-giving*, 2007, Health and Social Care in the Community, 15, 2: 165-75.

31 Onder G., Finne-Sover H., Soldato M., Liperoti R., Lattanzio F., Bernabei R., Landi F.I, *Distress of Caregivers of Older Adults Receiving Home Care in European Countries: Results From the AgeD in HHome Care Study*, American Journal of Geriatric Psychiatry, October 2009 , 17 (10): 899-906

32 Soltz P., Uden G., Wilmann A., *Support for family carers for an elderly person at home – a systematic literature review*, 2004, Scandinavian Journal of Caring Sciences 18: 111-9

33 Mackinnon CJ "Applying feminist, multicultural, and social justice theory to diverse women who functionas caregivers in end of life and palliative home care" Palliat. Support Care.2009 Dec:7(4):501-12

34 Censis, *La mente rubata . Bisogni e costi assistenziali della malattia di Alzheimer*, 1999, Milano: Franco Angeli

35 Vaccaro C.M., *La mente rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer*. Tendenze nuove, 2000

36 L. Luchetti, E. Uzunwangho, M. Esposito, G. Dordoni, E. Cavazzuti, *The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia: how to intervene? An analysis in the area of Piacenza(Italy)*, G Gerontol 2007; 55:704-718

37 Pimenta G., Da Costa M., Gonçalves L., Alvarez A., *Profile of the caregiver of dependent elderly family members in a home environment in the City of Porto, Portugal*, Rev. esc. enferm. USP.43(3) São Paulo Sept. 2009

38 E. Rosa, E. Chitò, S. Di Cesare, G. Lussignoli, D. Moretti, G. Kuffenschin, O. Zanetti. *Il burden of care delle badanti di pazienti affetti da demenza*, U.O. alzheimer-centro per la memoria, irccs — centro s. Giovanni di Dio fatebenefratelli, Brescia.

39 Novak M., Guest C., *Application of a multidimensional caregiver burden inventory*, Gerontologist 1989; 29: 798-803

40 Maccheroni C., Monolo G., Di Ciacco M., *Customer satisfaction experience in home palliative care services*, 2006, Difesa sociale, Vol 85 (1-2):41-52

41 Pasquarella A, Marceca M, Casagrande S, Gentile D, Zeppilli D, Buonaiuto N, Cozzolino M, Guasticchi G., *Customer satisfaction in home care: methodological issues based on a survey carried out in Lazio*, March-April 2007 Ann Ig. ,19(2):121-9.

42 Linati M, Bertolaia P, Caldiroli D, Sabatino G, Castaldi S, Auxilia F., *Home care to tracheotomized patients: evaluation of the customer satisfaction in the city of Milano*, Nov-Dec 2003 Ann Ig.,15(6):825-34.

43 Perkins J., Steinmann W.C., *Home health care: quality and physician, satisfaction with home health care orders*, AHSR FHSR Annu Meet Abstr Book. 1994; 11: 17.

44 Andrzejewski N., Laguna R.t., *Use of a customer satisfaction survey by health care regulators: a tool for total quality management*, May-June 1997, Public Health Rep., 112(3): 206–211.

ALLEGATI

QUESTIONARIO AL CAREGIVER

1. Qual è la diagnosi di malattia?

2. Da quanto tempo il paziente è assistito a casa? (mese e anno)

MOTIVAZIONI PER LA SCELTA ADI

3. Qual'è stata la motivazione più importante che ha portato alla decisione di seguire il familiare a casa? (*1 sola risposta*)

- a. scelta esplicita dell'ammalato
- b. scelta dei familiari che volevano curarlo a casa
- c. impossibilità di usufruire di strutture residenziali extraospedaliere (mancanza di posti..)
- d. suggerito da esperienze di parenti e amici
- e. suggerito dal Medico di famiglia
- f. precedenti esperienze negative in ospedale
- g. ragioni economiche
- h. altro

ORGANIZZAZIONE

Domanda 2 e 3 solo per pazienti entrati in ADI su proposta del Reparto Ospedaliero

4. Quanto tempo è trascorso tra la dimissione e la completa attivazione del servizio? ¹

¹ per completa **attivazione** si intende : la presenza attiva di tutte le figure professionali coinvolte e la disponibilità dei farmaci/ausili/materiale

5. Ci sono state difficoltà particolari nella gestione del paziente durante questa fase ?

SI NO

6. Il paziente è seguito a casa anche da Personale ospedaliero?

SI NO

7. Se si, c'è collaborazione tra il personale del Distretto e quello dell'Ospedale? ²

SI NO

8. Quali sono i soggetti coinvolti nell'assistenza ?

a. Medico di medicina generale

b. Infermiere

c. Fisioterapista

d. Assistente sociale/domiciliare

e. Ota / Oss

f. Psicologo

g. Medico specialista _____

h. altro

(es.volontario..) _____

9. Qual'è la principale figura sanitaria di riferimento?³

10. Giudica sufficiente rispetto ai bisogni del paziente, la frequenza degli accessi mensile

a. del Medico di famiglia SI NO NON SAPREI

b. degli Infermieri SI NO NON SAPREI

c. dell'Assistente sociale SI NO NON SAPREI

d. del Fisioterapista SI NO NON SAPREI

e. di altre figure _____

11. Giudica complessivamente adeguate al ruolo svolto, le seguenti caratteristiche di : (si/no)

² per **collaborazione** si intende : gli operatori comunicano tra di loro, c'è reciproco rispetto di ruoli e competenze e coerenza nei messaggi rivolti a paziente e famiglia

3 chi chiami se hai un bisogno sanitario.

Caratteristiche	Soggetto				
	Medico	Infermiere	Fisioterapista	Assistente sociale	Altro op. ----- -----
Professionalità: capacità di prendere decisioni ⁴					
Professionalità: capacità di risolvere problemi ⁵					
Capacità educativa ⁶					
Capacità di comunicazione ⁷					
Capacità di svolgere lavoro d'equipe					

12. La fornitura del materiale (presidi, materiale di medicazione...) funziona bene?

SI NO non ne abbiamo bisogno

13. Se no, perché ?

- a. ritardo nella consegna
- b. materiale inadeguato per quantità consegnata
- c. materiale inadeguato per qualità
- d. altro _____

14. Il caregiver esegue manovre di tipo sanitario?

SI NO

15. Se si quali?

- a. iniezioni
- b. medicazioni
- c. cambio flebo
- d. aspirazioni
- e. gestione di stomie
- f. gestione di catetere vescicale
- g. fisioterapia respiratoria
- h. mobilizzazioni
- i. altro _____

16. E' stato formato⁸ dal personale sanitario per eseguire tali manovre?

SI NO

⁴ Capacità di prendere decisioni sul piano clinico: ricovero/non ricovero, modificare terapia
⁵ capacità di risolvere problemi di ordine pratico/organizzativo: il letto non arriva, tensioni familiari.

⁶ Capacità di insegnare

⁷ modo di dare le notizie

⁸ addestrato con spiegazioni e prove pratiche

17. Si sente preparato per l'esecuzione di tali manovre?

SI NO NON SO

18. Preferirebbe non eseguirle ?

SI NO NON SO

19. Ci stati problemi per aver ricevuto informazioni che si contraddicevano l'una con l'altra, da parte dagli operatori sanitari?

SI NO ALCUNE VOLTE

GIUDIZIO / ATTESE

20. Come giudica complessivamente l'assistenza ricevuta?

<i>Da parte di:</i>	Ottima	Adeguate	Carente	Pessima
Medico di Famiglia				
Infermiere				
Fisioterapista				
Assistente Sociale				
Altro Operatore				

21. Rifarebbe la stessa scelta?

SI NO NON SO

22. Consiglierebbe a qualcun altro, che si trova in situazioni analoghe, di fare questa esperienza?

SI NO NON SO

23. Provi ad esprimere con un numero il suo benessere psico-fisico in una scala da 1 a 10 (1 = pessimo, 10 = ottimo).

1 | _2_ | _3_ | _4_ | _5_ | _6_ | _7_ | _8_ | _9_ | _10_

24. Sente bisogno di un aiuto psicologico?

SI NO NON SO

25. Quali sono i principali problemi che ha?

26. Cosa cambierebbe per migliorare il servizio?

COMUNICAZIONE

27. Le informazioni ricevute prima dell'attivazione del servizio, le hanno fornito un'idea fedele di quello che sarebbe successo dopo?
 SI NO NON SO

28. Sono state sufficienti le informazioni ricevute?

- a. sulla diagnosi di malattia? SI NO
- b. sulla prognosi? SI NO
- c. su quali operatori sanitari sarebbero stati coinvolti? SI NO
- d. sulle visite a domicilio (quante e quando) ? SI NO
- e. sul coinvolgimento della famiglia durante l'ADI? SI NO

Note _____

OSSERVAZIONI INTERVISTATORE

INTERVISTATO (CAREGIVER)

Data di nascita |_|_|_|_|/|_|_|_|_|/|_|_|_|_|_|

Nazionalità_____

Professione _____

Rapporto di parentela con l'assistito_____

Qualcuno che l' aiuta nella gestione del paziente? |_|_| SI |_|_| NO

Se si, chi sono le persone coinvolte e quante sono:

_ altri familiari num.____ Ore/settimanali dedicate al paziente_____

_ volontari num.____ Ore/settimanali dedicate al paziente_____

_ personale retribuito num.____ Ore/settimanali dedicate al paziente_____

_ amici num.____ Ore/settimanali dedicate al paziente_____

Quante ore alla settimana passa in media con l'assistito?_____

QUESTIONARIO ALL'OPERATORE

DOMANDE GENERALI SUL SERVIZIO

1. Molte risorse sono state investite in questi anni per lo sviluppo dell'ADI

E' stata una scelta corretta?

si

no

era una scelta obbligata

non saprei

si, ma poteva essere diversamente realizzata

altro _____

2. C'e' collaborazione tra il personale del Distretto e quello dell'Ospedale?

si no

3. Quali sono le necessità formative prioritaria per i vari Operatori coinvolti:

(indicare si /no)

Ambiti di formazione	Operatore				
	Medico	Infermiere	Fisioterapista	Assistente sociale	Altro op.
Professionalità: capacità di prendere decisioni					
Professionalità: capacità di risolvere problemi					
Capacità educativa					
Capacità di comunicazione					
Capacità di svolgere lavoro d'equipe					

4. La fornitura del materiale (presidi, materiale di medicazione...) funziona bene?

SI NO

5. Se no, perche'?

- a. Ritardo nella consegna
- b. Materiale inadeguato per quantità consegnata

- c. Materiale inadeguato per qualità
 d. Altro _____

6. Ci sono state situazioni in cui informazioni contraddittorie da parte degli operatori hanno disorientato il paziente e/o i familiari ?

SI NO ALCUNE VOLTE

7. Come giudica complessivamente l'assistenza erogata?

<i>Da parte di:</i>	Ottima	Adeguate	Carente	Pessima
Medico di Famiglia				
Infermiere				
Fisioterapista				
<i>Assistente Sociale</i>				
Altro Operatore				

8. Sulla base della sua esperienza , ritiene che i Colleghi della sua stessa figura professionale possiedano conoscenze e competenze nell'assistenza domiciliare :

	La totalità	La maggioranza	Solo alcuni	Nessuno
Eccellenti				
Ottime				
Buone				
Sufficienti				
Insufficienti				
Molto scarse				

9. Consiglierebbe ad altri suoi pazienti di fare questa esperienza?

SI NO

10. Nel corso dell'attività lavorativa si sente solo e avrebbe bisogno di un maggiore supporto da parte dell'èquipe?

SI NO

11. Nel corso dell'attività lavorativa si sente solo e avrebbe bisogno di un maggiore supporto da parte di figure esterne all' èquipe ?

SI NO

12. Se si , chi ?

13. Tra le seguenti proposte ne scelga tre che in base alla sua esperienza possono migliorare l'organizzazione dell' ADI:
(*indicare 1, 2 e 3 in ordine di importanza*)

- a. | Aumento del personale dedicato all'ADI
- b. | Previsione di incentivi per gli operatori coinvolti
- c. | Coinvolgimento maggiore di figure non sanitarie (psicologo, OSS, assistenti sociali)
- d. | Stesura di protocolli comuni per la gestione dei casi con l'ospedale di riferimento
- e. | Disponibilità di linee guida regionali
- f. | Più frequenti verifiche del piano assistenziale
- g. | Modifiche nell'orario
- h. | Non è necessario nulla
- i. | Altro _____

Professione _____

Anni di lavoro _____

QUESTIONARIO AL PAZIENTE

MOTIVAZIONI PER LA SCELTA ADI

1. Qual'è stata la motivazione più importante che ha portato alla decisione di essere seguito a casa? (*1 sola risposta*)
 - a. sua scelta esplicita
 - b. scelta dei familiari
 - c. impossibilità di usufruire di strutture residenziali extraospedaliere (mancanza di posti..)
 - d. suggerito da esperienze di parenti e amici
 - e. suggerito dal Medico di famiglia
 - f. precedenti esperienze negative in ospedale
 - g. ragioni economiche
 - h. altro

2. Quali sono i soggetti coinvolti nell'assistenza ?

- i. Medico di medicina generale
- j. Infermiere
- k. Fisioterapista
- l. Assistente sociale/domiciliare
- m. Ota / Oss
- n. Psicologo
- o. Medico specialista_____
- h. altro (es.volontario..)_____

ORGANIZZAZIONE

3. Giudica sufficiente rispetto ai suoi bisogni, la frequenza degli accessi mensile
 - a. del Medico di famiglia |__| SI |__| NO
 - b. degli Infermieri |__| SI |__| NO
 - c. dell'Assistente sociale |__| SI |__| NO
 - d. del Fisioterapista |__| SI |__| NO
 - e. di altre figure _____
4. I suoi familiari eseguono manovre di tipo sanitario?
|__| SI |__| NO
5. Ritene che il familiare che le esegue sia preparato per l'esecuzione di tali manovre?
|__| SI |__| NO |__| NON SO
6. Preferirebbe che ad eseguire tali manovre fosse un operatore sanitario?
|__| SI |__| NO |__| NON SO

GIUDIZIO / ATTESE

7. Come giudica complessivamente l'assistenza ricevuta?

<i>Da parte di:</i>	Ottima	Adeguate	Carente	Pessima
Medico di Famiglia				
Infermiere				
Fisioterapista				
Assistente Sociale				
Altro Operatore				

8. Consiglierebbe a qualcun altro, che si trova in situazioni analoghe, di fare questa esperienza?

SI NO NON SO

9. Quali sono stati i principali problemi che ha avuto durante il periodo di assistenza?

10. Sente bisogno di un aiuto psicologico?

SI NO NON SO

11. Cosa cambierebbe per migliorare il servizio?

COMUNICAZIONE

12. Le informazioni ricevute prima di essere assistito a domicilio le hanno fornito un'idea fedele di quello che sarebbe successo dopo?

SI NO NON SO

13. Ci stati problemi per aver ricevuto informazioni che si contraddicevano l'una con l'altra, da parte dagli operatori sanitari?

SI NO ALCUNE VOLTE

OSSERVAZIONI INTERVISTATORE

SCHEMA DI DIMISSIONE OSPEDALIERA

REGIONE VENETO

CARTELLA CLINICA

REGIME DI RICOVERO ORDINARIO

N. Cartella											
Cognome e nome				Nato il		Sesso		Cod. Sanitario Individuale		Codice fiscale	
Nato a				Cittadinanza		Esercizio o esercitante patria potestà					
Residente a				CAP		Indirizzo		Telefono			
ACCETTAZIONE											
Reparto di ingresso						Codice		Tipo ricovero			
Reparto assistenziale di ingresso						Codice					
Data ricovero		Ora ricovero		Problema/Diagnosi al ricovero							
Provenienza paziente				Motivo del ricovero				Trattamenti o indagini fatti			
Nome Cognome				Addebitare a:							
Medico invitante						Medico accettante					
TRASFERIMENTI											
Data		Reparto		Codice		Data		Reparto		Codice	
INTERVENTI / PROCEDURE											
Descrizione						Codice Int.		Data Int.		Codice Rep.	
Intervento principale o parto											
Altro intervento o procedura											
Altro intervento o procedura											
Altro intervento o procedura											
Altro intervento o procedura											
Altro intervento o procedura											
DIMISSIONI											
Data dimissione		Ora dimiss.		Reparto di dimissione				Codice		Sicuri pernesso	
Modalità di dimissione											
Ordinaria		Trasferito ad altro istituto		R.S.A.		Trasferito in altro regime		Ospedalizz. Dom.		Volontaria	
A.D.I.		Trasferito Ist. di riabil.		Deceduto		Autopsia		SI		NO	
Diagnosi principale											
Diagnosi concomitante											
Diagnosi concomitante											
Diagnosi concomitante											
Diagnosi concomitante											
ALTRE INFORMAZIONI											
Grado di dipendenza assistenziale all'ingresso				durante ricovero				alla dimissione			
				Per i neonati				Peso alla nascita Gr.			
Il Primario						Il sanitario (firma e timbro)					

FAC-SIMILE

Fatta fotocopia SI NO

CODICE PATOLOGIE FILTRO

SETTORE	CODICE	CODICE	PATOLOGIA
Malattie infettive e parassitarie	042		Infezione da virus della immunodeficienza umana (HIV)
Tumori	140	149.9	Tumori maligni delle labbra, della cavità orale e della faringe
Tumori	160	165.9	Tumori maligni dell'apparato respiratorio e organi intratoracici
Tumori	170	176.9	Tumori maligni dell'osso, del tessuto connettivo, della pelle e della mammella
Tumori	179	189.9	Tumori maligni degli organi genito-urinari
Tumori	190	190.9	Tumori maligni dell'occhio
Tumori	191	191.9	Tumori maligni dell'encefalo
Tumori	192	192.9	Tumori maligni del sistema nervoso, parte non specificata
Tumori	194	194.9	Tumori maligni di altre ghiandole endocrine e strutture correlate
Tumori	195	195.8	Tumori maligni di altre e mal definite sedi
Tumori	196	196.9	Tumori maligni secondari e non specificati dei linfonodi
Tumori	197	197.8	Tumori maligni secondari degli apparati respiratorio e digerente
Tumori	198	198.89	Tumori maligni secondari di altre sedi specificate
Tumori	199	199.1	Tumori maligni senza indicazione della sede
Tumori	200	200.88	Linfosarcoma e reticolosarcoma
Tumori	201	201.98	Malattia di Hodgkin
Tumori	202	202.98	Altre neoplasie maligne del tessuto linfatico ed istiocitario
Tumori	203	203.80	Mieloma multiplo e neoplasie immunoproliferative
Tumori	204	204.9	Leucemia linfoide
Tumori	205	205.9	Leucemia mieloide
Tumori	206	206.9	Leucemia monocitica
Tumori	207	207.8	Altre leucemie specifiche
Tumori	208	208.9	Leucemia a tipo cellulare non specificato
Malattie endocrine nutrizionali metaboliche e disturbi immunitari	2770		Fibrosi cistica Malattia fibrocistica del pancreas, Mucoviscidosi
Disturbi psichici	290	290.9	Stati psicotici organici senili e presenili
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	330		Degenerazioni cerebrali che si manifestano abitualmente nell'infanzia
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3300		Leucodistrofia Leucodistrofia: NOS, a cellule globoidi, metacromatica, sudanofila, Malattia di Krabbe, Malattia di Pelizaeus-Merzbacher, Sulfatidosi - Lipoidosi sulfatidica
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3301		Lipidosi cerebrali Idiozia amaurotica (familiare), Gangliosidosi, Malattia: Batten, Jansky-Bielschowsky, Kufs, Spielmeyer-Vogt, Tay-Sachs
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3303		Degenerazione cerebrale dell'infanzia in altre malattie classificate altrove
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	331		Altre degenerazioni cerebrali

sistema nervoso e degli organi di senso		
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3310	Malattia di Alzheimer
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3311	Malattia di Pick
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3312	Degenerazione senile dell'encefalo
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3313	Idrocefalo comunicante
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3314	Idrocefalo ostruttivo Idrocefalo acquisito SAI
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3317	Degenerazione cerebrale in malattie classificate altrove
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3318	Altre degenerazioni cerebrali
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	33181	Sindrome di Reye
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	33189	Altre degenerazioni cerebrali Atassia cerebrale
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3319	Degenerazione cerebrale, non specificata
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3334	Corea di Huntington
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3340	Atassia di Friedreich
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3341	Paraplegia spastica ereditaria
Malattie del sistema	3351	Atrofia muscolare spinale

nervoso e degli organi di senso		
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	33510	Atrofia muscolare spinale, non specificata
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	33511	Malattia di Kugelberg-Welander Atrofia muscolare spinale: ereditaria, giovanile
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	33519	Altre atrofie muscolari spinali Atrofia muscolare spinale nell'adulto
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3352	Malattia del motoneurone
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	33520	Sclerosi laterale amiotrofica Malattia del neurone motore (bulbare) (tipo misto)
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	33521	Atrofia muscolare progressiva, Atrofia musc di Aran-Duchenne, Atrofia musc progr
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	33522	Paralisi bulbare progressiva
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	33523	Paralisi pseudobulbare
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	33524	Sclerosi laterale primaria
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	33529	Altre malattie del motoneurone
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3358	Altre malattie delle cellule delle corna anteriori
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3359	Malattie delle cellule delle corna anteriori, non specificate
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	340	Sclerosi multipla Sclerosi disseminata o multipla
Malattie del sistema nervoso e degli	3411	Malattia di Schilder Sclerosi concentrica di Balò, Encefalite periassiale

organi di senso			
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	344		Altre sindromi paralitiche
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3440	344.04	Quadriplegia e tetraparesi
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	344.09		Altre quadriplegie
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	344.1		Paraplegia Paralisi di entrambi gli arti inferiori, Paraplegia (inferiore)
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	344.8		Altre sindromi paralitiche specificate
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	344.81		Sindrome dell"Uomo Incatenato"
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	344.89		Altra sindrome paralitica specificata
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	3449		Paralisi, non specificata
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	356	356.9	Neuropatie periferiche ereditarie ed idiopatiche
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	358.0		Miastenia grave
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	359.0		Distrofia muscolare congenita ereditaria
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	359.1		Distrofia muscolare progressiva ereditaria
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	359.2		Disturbi miotonici Distrofia miotonica
Malattie del sistema circolatorio	428.0		Insufficienza del cuore sinistro non specificata
Malattie del sistema circolatorio	428.1		Insufficienza del cuore sinistro

sistema circolatorio			
Malattie dell'apparato respiratorio	491.20		Bronchite cronica ostruttiva senza menzione di esacerbazione acuta
Malattie dell'apparato respiratorio	491.21		Bronchite cronica ostruttiva con esacerbazione acuta
Malattie dell'apparato respiratorio	491.22		Bronchite cronica ostruttiva con bronchite acuta
Malattie della cute e del tessuto sottocutaneo	707.0		Ulcerazione da decubito
Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	728.2		Atrofia muscolare da inattività non classificata altrove
Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	733.1	733.19	Frattura patologica Fratture spontanea
Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti	780.01		Coma
Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti	780.03		Stato vegetativo persistente
Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti	799.4		Cachessia Malattia devastante
Traumatismi e avvelenamenti	806	806.9	Frattura chiusa della colonna vertebrale con lesione del midollo spinale
Traumatismi e avvelenamenti	952	952.29	Traumatismo del midollo spinale senza segni di lesione vertebrale