

IL RAPPORTO

SULL'

ASSISTENZA PROTESICA E INTEGRATIVA

Percorsi critici, qualità della vita e buone pratiche



Il rapporto è stato realizzato con la collaborazione
dell'**Agenzia per la Valutazione Civica**

Con il supporto del
Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici

Con il sostegno di



INDICE

Introduzione	3
Il progetto	3
Il punto di partenza: i diritti negati	4
Protesi ed ausili.....	5
Obiettivi dell'indagine	6
Metodologia e linee di ricerca	6
Contenuti del Rapporto	8
Contributi e ringraziamenti	9
PARTE PRIMA	11
Premessa.....	12
Capitolo I - L'accesso all'assistenza protesica e integrativa - Una visione d'insieme.....	16
1. Le informazioni.....	16
2. L'autorizzazione all'assistenza.....	18
3. Il rinnovo.....	19
4. Il tempo di attesa complessivo per la consegna dei dispositivi	20
5. I costi.....	22
Capitolo II - Il percorso per l'assistenza protesica	25
1. La fase dell'autorizzazione all'assistenza	25
2. La consegna dei dispositivi	31
3. Qualità e personalizzazione	36
4. Le ripercussioni sul bilancio familiare.....	40
Capitolo III - Il percorso per l'assistenza integrativa	43
1. La fase dell'autorizzazione.....	43
2. Le modalità di erogazione	49
3. Qualità e personalizzazione	57
4. Le ripercussioni sul bilancio familiare.....	59
Capitolo IV - La "voce" dei cittadini: valutazioni complessive e proposte di miglioramento	64
1. Valutazione della personalizzazione dell'assistenza.....	64
2. Valutazione complessiva del servizio.....	66
3. Proposte dei cittadini per il miglioramento degli aspetti del servizio ritenuti meno soddisfacenti	70
PARTE SECONDA.....	74
Capitolo V – "Facciamo girare la carta". Il progetto della ASL Torino 1	75
1. Attività del Settore Protesica.....	75
2. Organizzazione delle sedi operative	76
3. L'indagine del 2006 sulle caratteristiche e sulla soddisfazione dell'utenza	79
4. Il nuovo progetto: il rilascio via mail delle autorizzazioni.....	83

Capitolo VI – Definizione dei percorsi e miglioramento dell’accesso. Il progetto della Azienda USL di Bologna	91
1. La prima fase. Omogeneizzare i percorsi	91
2. La seconda fase. Migliorare l’accesso	97
Capitolo VII – Altri progetti di miglioramento	101
1. Orientamento e informazioni al cittadino. Il Centro Ausili della Azienda Sanitalia Locale di Perugia	101
2. Orientamento degli anziani con problemi di sordità. Il progetto dell’Azienda provinciale per i servizi sanitari di Trento.	103
3. Revisione del processo amministrativo e selezione dei prescrittori. Il progetto dell’Azienda USL di Piacenza	104
PARTE TERZA.....	108
VALUTAZIONI E PROPOSTE.....	108
Capitolo VIII – Un ambito di assistenza marginalizzato e che perde di vista il cittadino	109
1. Un percorso difficile nell’accesso e nella presa in carico.....	109
2. Se il servizio di assistenza protesica e integrativa delle ASL è “un timbro”... ..	113
3. Un ambito di assistenza alquanto marginalizzato all’interno del SSN	115
4. Una pluralità di attori con interessi diversi: chi è in grado di governare il sistema?..	120
Conclusioni. Otto proposte per una nuova governance dell’assistenza protesica e integrativa	123
Appendice.....	126

Introduzione

Il progetto

L'ampia diffusione delle patologie croniche nella popolazione italiana e la loro crescente incidenza in termini di costi sulla spesa pubblica socio-sanitaria mettono in evidenza nuovi bisogni e l'urgenza di nuove risposte, soprattutto in termini di miglioramento dell'assistenza e di maggiore attenzione alla qualità della vita.

L'accesso a presidi, protesi e ausili costituisce, in questo contesto, uno degli aspetti più problematici per i cittadini, perché inserito in percorsi autorizzativi e di assistenza molto spesso inadeguati a garantire una reale presa in carico dei bisogni, in modo integrato, funzionale, efficace e continuativo.

In particolare, anche nell'assistenza protesica e integrativa, così come sancito dalla Carta Europea dei Diritti del Malato, occorre garantire il diritto all'accesso, al rispetto del tempo dei pazienti, alla sicurezza, all'innovazione, ma anche a standard di qualità definiti e ad un trattamento personalizzato: tutti diritti talvolta messi a rischio dall'effettiva modalità di erogazione del servizio, peraltro con una differenziazione di norme, percorsi e soluzioni organizzative tra i diversi contesti regionali e locali, che crea di fatto disparità di trattamento e iniquità.

Per questi motivi Cittadinanzattiva, ed in particolare la rete del Tribunale per i diritti del malato, da 30 anni impegnata nella tutela dei diritti e della salute dei cittadini, ed il Coordinamento nazionale delle Associazioni Malati Cronici, promuovono attività finalizzate ad una maggiore comprensione delle criticità e dei bisogni dei cittadini che necessitano di dispositivi protesici, protesi e ausili, oltre che all'individuazione di possibili azioni di miglioramento.

Il presente documento costituisce il **I Rapporto sull'Assistenza Protesica e Integrativa** realizzato da Cittadinanzattiva.

La realizzazione dell'indagine è parte di un più ampio progetto sul tema "*Il SSN: quale futuro per l'accesso alle cure e all'assistenza. Focus sull'assistenza protesica e integrativa*", realizzato in collaborazione con Assobiomedica, con il coinvolgimento della rete locale e nazionale del Tribunale dei Diritti del Malato (TDM) e del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC).

L'iniziativa si proponeva di porre in essere, da una parte, una riflessione generale sul futuro del Servizio Sanitario e sulla sua effettiva sostenibilità, e dall'altra una ricognizione focalizzata sull'assistenza protesica e integrativa, mirata cioè sui diritti di persone particolarmente fragili, spesso curate a domicilio, come soggetti con mielolesioni gravi, costretti su sedie a rotelle, persone che soffrono di incontinenza, portatori di stomie, persone anziane o allettate sofferenti per questo di ulcere cutanee.

Aspetti cruciali che meritano attenzione, approfondimento e azioni mirate da parte di cittadini, operatori, professionisti e istituzioni del mondo della sanità.

La ricerca sull'assistenza protesica e integrativa, i cui risultati sono contenuti in questo Rapporto, è stata condotta dall'Agenzia di Valutazione Civica, struttura interna a Cittadinanzattiva che promuove e sviluppa iniziative di valutazione delle politiche e dei servizi pubblici dal punto di vista dei cittadini.

Il punto di partenza: i diritti negati

Base di partenza per l'indagine è stata proprio la ricognizione realizzata nel 2009 dal **Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici** – Cittadinanzattiva, per monitorare il rispetto del grado di accesso alle prestazioni socio-sanitarie, in particolare quello del diritto all'accesso, uno dei 14 diritti della Carta Europea dei Diritti del Malato¹.

Dalla ricognizione era già emerso chiaramente come tra le principali difficoltà relative all'effettivo rispetto del diritto all'accesso per i pazienti affetti da patologia cronica vi sia quella del mancato accesso gratuito a presidi, protesi ed ausili. In particolare erano emerse le specifiche criticità di seguito riportate:

- costi sostenuti da pazienti e familiari per l'acquisto di presidi, protesi e ausili
- tempi di autorizzazione e di rinnovo troppo lunghi
- difformità regionali rispetto alle quantità, alle tipologie di dispositivi erogati ed alle incompatibilità tra due o più ausili, riconducibile alle diverse interpretazioni delle norme
- presidi, protesi ed ausili necessari non ancora compresi nel Nomenclatore tariffario
- il mancato adattamento dei dispositivi (scarsa personalizzazione).
- quantità insufficiente dei dispositivi rispetto a quella necessaria e prescritta
- qualità scadente degli ausili/protesi/presidi
- dispositivi inadeguati rispetto ai bisogni dei pazienti poiché tecnologicamente superati (es. comunicatori per sclerosi multipla).
- necessità di sostenere la differenza di prezzo tra il dispositivo previsto dal Nomenclatore e quello di cui necessita effettivamente il paziente
- erogazione di ausili diversi da quelli prescritti
- erogazione di dispositivi difettosi
- interruzione delle forniture

A titolo di esempio, in merito ai dispositivi non garantiti dal SSN, il **Rapporto CnAMC 2010** ricorda le persone affette da artrite reumatoide, che non hanno accesso agli ausili per raggiungere l'autonomia nella gestione delle attività della vita quotidiana, le persone con distrofia muscolare che non hanno garantiti alcuni ausili informatici, quali la carrozzina elettronica. Così come coloro che sono affetti da osteoporosi non hanno riconosciuti i corsetti ortopedici per le fratture vertebrali, oppure i bastoni, nonché i protettori dell'anca per ridurre il rischio di fratture femorali.

I pazienti affetti da BPCO, quando colpiti da apnee del sonno, non hanno garantito l'accesso gratuito al *Continuous Positive Airways Pressure* (macchine in grado di garantire un flusso di aria continuo); per i soggetti affetti da spina bifida esiste una difficoltà rispetto al dispositivo per l'irrigazione transanale. Coloro che invece sono affetti da infezioni osteoarticolari non hanno accesso agli ausili ortopedici, alle sedie a rotelle, ai letti ortopedici, nonché ai materassi antidecubito.

Casi, quindi, di mancato accesso ai dispositivi necessari alle esigenze di salute e di qualità della vita della persona, comuni a molte altre patologie, che hanno gli stessi tipi di problemi.

Anche l'osservatorio nazionale del **Tribunale per i diritti del malato** di Cittadinanzattiva, attraverso il PiT Salute, che riceve segnalazioni spontanee dei cittadini in ambito sanitario, ha rilevato negli anni costanti e numerose criticità relative all'assistenza protesica.

¹ La ricognizione ha interessato 30 Organizzazioni di pazienti affetti da patologie croniche e rare, di cui 3 Federazioni e 27 Associazioni. I risultati sono contenuti nel documento "Il prezzo dei diritti. VIII rapporto sulle politiche della cronicità" disponibile sul sito www.cittadinanzattiva.it.

Prendendo ad esempio i dati del **PiT Salute 2010**, le principali difficoltà segnalate in proposito riguardano: ostacoli (29%), accessibilità e LEA (24%), quantità e qualità dei dispositivi erogati (24%), costi (12%), richieste di informazioni (11%)².

Il fattore temporale, nell'accezione di "tempestività", è spesso quello più critico. I molti passaggi amministrativi (richiesta, approvazione ASL, invio richiesta alla ditta produttrice o modificatrice, consegna alla ASL, collaudo, consegna al cittadino) necessari alla messa a disposizione della protesi o dell'ausilio, con una pluralità di soggetti coinvolti nell'operazione, dilatano in molti casi i tempi di attesa e generano disagio nel richiedente.

La tabella seguente fornisce un quadro delle Protesi e degli ausili che i cittadini indicano come più difficili da ottenere, riparare, sostituire o semplicemente rifornire. Nella prima colonna è stato riportato il dato medio relativo al periodo 1996-2009 e nelle successive due colonne la percentuale di segnalazioni ricevute negli anni 2008 e 2009, in modo da rilevare un trend di crescita o riduzione relativa di criticità.

Protesi ed ausili			
Tipologia di dispositivo	Percentuale di segnalazioni		
	1996/2009	2008	2009
Pannoloni	16,6%	20,1%	20,7%
Carrozine	15,1%	16,2%	12,4%
Placche e sacche per stomie	9,1%	5,0%	9,3%
Protesi per arti inferiori	9,1%	2,9%	0,3%
Scarpe ortopediche, plantari e calze elastiche	8,2%	5,1%	3,4%
Busti e corsetti ortopedici	7,4%	3,0%	2,9%
Apparecchio acustico	5,9%	5,1%	3,4%
Respiratore, Ventilatore, Aspiratore	5,4%	5,2%	6,9%
Montascale mobile, Sollevatore, Deambulatori, Stabilizzatore	5,1%	9,4%	10,8%
Microinfusore e striscette per diabetici	3,7%	7,0%	9,8%
Materassi e cuscini antidecubito	3,2%	6,0%	10,3%
Letti ortopedici	3,2%	5,0%	6,4%
Protesi oculari	2,9%	4,2%	1,4%
Protesi mammarie	2,7%	2,9%	1,0%
Cateteri	2,4%	2,9%	1,0%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%

Fonte: "Diritti non solo sulla carta" – Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Come si evince dalla tabella, sono gli ausili assorbenti ad ottenere più segnalazioni sui ritardi, con una percentuale media del 16,6% nel periodo 1996-2009. Da notare il dato in stabile aumento, con il 20,1% del 2008 e il 20,7% del 2009. I cittadini lamentano innanzitutto il ritardo nelle prime consegne e nei rifornimenti periodici, e sottolineano che, quando la ASL non riesce ad essere tempestiva o a rispettare la tempistica di consegna, il diritto all'assistenza si trasforma in esborso di denaro per dover provvedere in maniera privata.

Procedendo nell'analisi, molto elevato è il dato relativo alla consegna delle carrozzine. Ritardi nella consegna delle placche e delle sacche per i pazienti stomizzati vengono segnalati in misura maggiore negli ultimi anni: il 2009 presenta un 9,3% sul totale delle segnalazioni, nettamente in ascesa rispetto al 5% dell'anno precedente e più in linea con la media storica.

Altra voce in preoccupante aumento è quella che riguarda le richieste di microinfusori e striscette per la misura del valore glicemico: si tratta di un problema segnalato dai pazienti diabetici, con un valore relativo al 2009 pari al 9,8%. Da sottolineare che anche questa rilevazione è in significativo aumento sulla media storica (3,7%) e sul 2008 (7%).

² Rapporto PiT Salute 2007 "Ai confini della Sanità. I cittadini alle prese con il federalismo" www.cittadinanzattiva.it

I pazienti allettati, non necessariamente in maniera definitiva, incontrano negli ultimi anni più problemi di tempo nell'ottenere materassi e cuscini antidecubito, letti ortopedici e i vari ausili alla mobilità (come montascale mobili, sollevatori, deambulatori e stabilizzatori): le segnalazioni riguardanti questi presidi, infatti, presentano tutte valori in aumento. Nello specifico, materassi e cuscini antidecubito sono più difficili da ottenere nel 2009 (10,3% delle segnalazioni), sia rispetto alla media (3,2%) che al valore del 2008 (6%). In maniera analoga, la pazienza dei cittadini è messa a dura prova anche se è un letto ortopedico ad essere richiesto: lunghi tempi di attesa, infatti, anche per questo presidio, con un dato nel 2009 pari al 6,4% sul totale (l'anno precedente era 5% e la media è addirittura più bassa, 3,2%). Montascale mobili, sollevatori, deambulatori e stabilizzatori presentano un dato del 10,8% per il 2009 (anche questo in aumento rispetto alla media storica e a quella del 2008). I ritardi segnalati per la fornitura di questi presidi sono collegati soprattutto alla fase di collaudo.

Proprio a partire, quindi, da queste preliminari informazioni, la ricerca è stata finalizzata ad approfondire il punto di vista dei cittadini beneficiari di assistenza protesica e integrativa, attraverso una ulteriore apposita **indagine quanti-qualitativa**, e a rilevare criticità e differenti modalità organizzative per la gestione del percorso di accesso, in modo da contribuire a promuovere consapevolezza e conoscenza dei problemi e delle possibili soluzioni.

Obiettivi dell'indagine

L'obiettivo dell'indagine è stato duplice:

- da un lato, quello di analizzare e comprendere **le criticità e i bisogni dei cittadini** che necessitano di dispositivi protesici e ausili;
- dall'altro quello di individuare **possibili azioni di miglioramento**, anche a partire dallo studio di buone pratiche e da una lettura sistemica della rete di attori e di comportamenti che condizionano la qualità dei percorsi di accesso e dei servizi erogati in questo particolare ambito di assistenza.

Attraverso la realizzazione della ricerca, Cittadinanzattiva si proponeva dunque di valutare l'assistenza protesica e integrativa dal punto di vista civico e elaborare informazioni e riflessioni utili per favorire il confronto e la discussione di proposte di intervento ai differenti livelli (nazionale, regionale e locale) e da parte dei diversi attori coinvolti (politici, manager, professionisti, imprese e organizzazioni civiche).

Metodologia e linee di ricerca

L'indagine si è sviluppata lungo due differenti linee di ricerca.

La prima ha riguardato **l'analisi delle concrete esperienze dei cittadini**, con un questionario rivolto a persone che necessitano di protesi, presidi e ausili in relazione a patologie di cui sono affetti.

A tal fine è stato elaborato un **questionario** molto articolato, finalizzato a rilevare l'esperienza vissuta dal cittadino (e dai suoi familiari e care giver) nell'intero percorso di accesso e fruizione del servizio.

Il questionario, articolato in 47 punti, si componeva di quattro parti³:

1. Domande generali relative all'accesso all'assistenza: informazioni ottenute, passaggi amministrativi, tempi di autorizzazione e costi sostenuti in attesa dell'autorizzazione (domande da 1 a 9)

³ Il testo integrale del questionario è riportato in appendice al Rapporto.

2. Domande specifiche riferite alla fruizione di dispositivi forniti in “comodato d’uso”, quali protesi (arti artificiali, protesi oculari o acustiche), ortesi (corsetti, busti, collari, tutori, ecc.) e ausili tecnici (ad es.: letti ortopedici, carrozzine, materassi e cuscini anti decubito)
 - a. Consegna e collaudo (*domande da 10 a 14*)
 - b. Qualità, personalizzazione e appropriatezza dei dispositivi erogati (*domande da 15 a 26*)
3. Domande specifiche riferite alla fruizione di dispositivi con fornitura periodica, quali ausili e prodotti per incontinenti, per stomizzati e per la prevenzione e il trattamento delle lesioni cutanee
 - a. Modalità di erogazione dei dispositivi (*domande da 27 a 32*)
 - b. Quantità dei dispositivi erogati (*domande 33 e 34*)
 - c. Qualità e appropriatezza dei dispositivi erogati (*domande da 35 a 43*)
4. Domande generali sulla valutazione complessiva del servizio e proposte di miglioramento (*domande da 44 a 47*)

Per la messa a punto del questionario ci si è avvalsi della collaborazione con le reti del Tribunale dei diritti del Malato e del Coordinamento delle Associazioni di malati cronici, proprio per avere una maggiore garanzia di cogliere gli aspetti rilevanti dell'esperienza e del percorso del cittadino in questo tipo di assistenza.

Sempre attraverso la collaborazione delle Associazioni coinvolte, riportate nell'elenco seguente, sono stati raccolti complessivamente **212 questionari**.

ASSOCIAZIONE

BPCO - Associazione pazienti con Broncopneumopatia cronica ostruttiva

AIMAR - Associazione Italiana Malformazioni Ano-rettali

ANANAS – Ass. Naz.le Aiuto per la Neurofibromatosi, amicizia e solidarietà

PARKINSON Italia

AIMS - Associazione Italiana Sclerosi Multipla

ANMAR - Associazione Nazionale malati reumatici

ASBI - Associazione Spina Bifida Italia

FAIS - Onlus Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati

LIOS - Lega Italiana osteoporosi

PARENT PROJECT - Genitori contro la distrofia di Duchenne e Becker

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

AISLeC - Associazione Infermieristica per lo Studio delle Lesioni Cutanee

Il campione selezionato non può di certo essere considerato rappresentativo della popolazione di riferimento in termini statistici. Tuttavia si può ragionevolmente considerare un campione in grado di fornire una base rilevante di informazioni, per le finalità e gli obiettivi della ricerca, tenuto conto della varietà di patologie interessate, delle aree geografiche di residenza (17 differenti Regioni), delle aziende sanitarie di riferimento e della tipologia di protesi, presidi e ausili utilizzati.

La seconda linea di ricerca si proponeva di rilevare alcuni **casi di innovazione** e di miglioramento della qualità dell'assistenza protesica e integrativa a livello locale, realizzati in particolare da singole aziende sanitarie.

La selezione dei casi non ha avuto la pretesa di essere un "censimento delle buone pratiche" in quest'ambito, ma piuttosto di fornire una prima rappresentazione dell'"innovazione possibile", con l'obiettivo di dimostrare che, pur in un settore dell'assistenza sanitaria spesso problematico e "tradizionale", sono in atto iniziative significative che si propongono di riorganizzare, semplificare o umanizzare il percorso di assistenza.

Uno sguardo, quindi, su un ventaglio di pratiche a partire dalle quali condurre ulteriori riflessioni sugli spazi di miglioramento e sulle priorità di intervento per riqualificare e rinnovare questo tipo di assistenza.

Alcune di esse sono state peraltro oggetto di selezione nell'ambito del **Premio Andrea Alesini 2010** per l'umanizzazione delle cure, promosso dal Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, in occasione del suo trentesimo anno di attività.

L'analisi dei casi di innovazione e miglioramento del servizio è stata poi integrata da un'**analisi dei Piani Sanitari Regionali e dei Piani di Rientro dal deficit**, e in particolare da una lettura comparata delle specifiche parti destinate all'assistenza protesica e integrativa.

A partire dalle risultanze dell'indagine è stato così possibile elaborare riflessioni e proposte, in modo da porre al centro del dibattito le questioni di maggiore rilevanza e favorire un confronto aperto su possibili interventi.

Contenuti del Rapporto

Il sottotitolo del Rapporto **"Percorsi critici, qualità della vita e buone pratiche"** riassume bene i contenuti del documento, esito dell'attività di ricerca sopra descritta.

Nella *prima parte* del Rapporto, infatti, attraverso l'elaborazione dei dati contenuti nei 212 questionari raccolti, si tenta di fornire un'**analisi dei percorsi di assistenza dal punto di vista dei cittadini**.

La parola "percorso" acquista qui un significato centrale, non nel senso clinico di percorso di cura, ma nel senso materiale (e spesso fisico) dell'itinerario talvolta tortuoso che il cittadino attraversa – e con lui i familiari e le figure che se ne prendono cura – dal momento in cui chiede l'autorizzazione all'utilizzo di protesi e/o ausili, al momento in cui vengono materialmente erogati e successivamente garantiti nella continuità dell'assistenza di cui necessita.

Le risposte fornite ai questionari e la loro elaborazione costituiscono una risorsa preziosa per chi è chiamato a progettare e garantire tali percorsi, perché mettono ben in evidenza i nodi critici, le difficoltà dei cittadini e gli aspetti sensibili rispetto ai quali semplificare, orientare o ripensare del tutto il servizio fornito.

Una "voce" che merita di essere ascoltata e posta al centro di ogni ulteriore riflessione, soprattutto lì dove più evidente appare il contrasto tra il percorso che il SSN dovrebbe garantire e quello che realmente vive e sperimenta chi è in situazione di disagio e di bisogno.

Nella *seconda parte* del Rapporto sono contenute, in modo sequenziale, sintesi e schede relative ad alcuni casi di innovazione e miglioramento del servizio, cui fa riferimento l'espressione **"buone pratiche"** contenuta nel sottotitolo.

Tra queste, in particolare, si è data rilevanza al progetto vincitore del Premio Alesini 2010, realizzato dal **Servizio di Assistenza Protesica e Integrativa della ASL Torino1**, dal titolo **"Facciamo girare la carta, non i cittadini!"**.

Altra esperienza di rilievo è quella dell'**Azienda USL di Bologna**, che ha avviato di recente un interessante percorso di miglioramento dell'accesso dell'assistenza protesica, in continuità con un precedente intervento di regolamentazione e definizione delle procedure.

Le altre esperienze analizzate riguardano la **ASL di Perugia**, l'**Azienda provinciale per i servizi sanitari di Trento** e l'**Azienda USL di Piacenza**.

La *terza ed ultima parte* del rapporto è quella in cui sono contenute **valutazioni e proposte**, a partire da quanto emerso dall'elaborazione dei dati raccolti con i questionari e dalla lettura dei casi.

Ed è proprio qui che assume particolare rilevanza il tema della "qualità della vita" dei cittadini che utilizzano presidi, protesi e ausili messi a disposizione dal Servizio Sanitario Nazionale. Da quanto rilevato emerge infatti la necessità di ripensare le forme di assistenza protesica e integrativa erogate dalle aziende sanitarie a partire dalla considerazione che non si tratta semplicemente di fornire dei buoni prodotti o delle prestazioni, ma al contrario di garantire ai cittadini bisognosi di assistenza una risposta integrata e personalizzata che consenta loro, pur in presenza di patologie talvolta molto gravi e invalidanti, una adeguata qualità di vita.

In questa parte del Rapporto, quindi, saranno affrontati e tematizzati gli aspetti più rilevanti per un ripensamento e **una nuova governance dell'assistenza protesica e integrativa**, e in particolare:

- il passaggio da una visione burocratica e amministrativa di questo tipo di assistenza, ad una reale presa in carico del paziente;
- le necessarie innovazioni normative e regolamentari;
- la responsabilità e il ruolo richiesto ai differenti attori coinvolti.

In *appendice* è contenuto il questionario utilizzato nell'indagine realizzata.

Contributi e ringraziamenti

Il I Rapporto sull'assistenza protesica e integrativa è stato redatto da Angelo Tanese, responsabile dell'Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva, che ha coordinato l'impostazione dell'indagine, curato lo studio dei casi contenuto nella seconda parte e redatto la terza parte del Rapporto, e da Rosapaola Metastasio, responsabile del progetto e componente dell'Agenzia di Valutazione Civica, che ha curato la formulazione dei questionari, l'elaborazione dei relativi dati, e redatto la prima parte del Rapporto.

Hanno inoltre contribuito alla realizzazione dell'indagine e sono destinatari di un particolare ringraziamento:

- Silvia Ferro, Responsabile del Settore Protesica e Integrativa della ASL Torino 1, e Stefania Garramone, per la redazione del caso riportato nel Capitolo V;
- le Associazioni aderenti al Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici che hanno reso possibile la realizzazione dell'indagine, con il coinvolgimento dei loro associati e la compilazione dei questionari;
- Angela Peghetti, Presidente di Aislec, per la disponibilità alla collaborazione nella raccolta di ulteriori questionari;
- Elena Pagetti e Stefano Gasperini, di Assobiomedica, per la documentazione fornita;
- Francesca Moccia, Responsabile Nazionale del Tribunale dei Diritti del Malato, e Tonino Aceti, Responsabile del Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici, per il contributo all'impostazione del questionario e all'elaborazione delle riflessioni e proposte contenute nella terza parte;
- Giulia Mannella, Carla Berliri, Valeria Fava, Salvatore Zuccarello e Sabrina Nardi per il competente supporto per la formulazione dei questionari;
- Maria Teresa Bressi, per il contributo fornito nella raccolta dei questionari;
- Vanessa Sansone, per il contributo nel reperimento di dati relativi a buone pratiche del Premio Alesini;
- Michela Liberti, per l'elaborazione di dati dell'Audit civico relativi all'assistenza protesica;
- Linda Cocciolo e Michelle Müller per l'inserimento dei dati dei questionari;

- Tiziana Toto per il prezioso contributo nell'elaborazione grafica dei dati;
- Giacomo Manuguerra, Commissario dell'Azienda Sanitaria Locale Torino 1 per la disponibilità alla realizzazione del caso;
- Anna Poli, per il contributo alla realizzazione del caso dell'Azienda USL di Bologna, insieme a Roberta Montanelli e a tutti gli altri componenti del Laboratorio Accesso sulla protesica per le riflessioni condivise;
- Francesco Ripa di Meana, Massimo Annichiarico e Luca Baldino, rispettivamente Direttore Generale, Sanitario e Amministrativo dell'Azienda USL di Bologna, per la disponibilità alla realizzazione del caso;
- Daniela Barzanti e Daniela Bovo, Rocco Dimatteo per le informazioni fornite sull'esperienza dell'Azienda Sanitaria Locale di Perugia;
- Tiziana Lavallo, per la documentazione e le informazioni fornite sull'esperienza dell'Azienda USL di Piacenza;
- Domenico Spinella, del Servizio Audiovestibologia dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento, per le informazioni relative al progetto inserito nel Cap. VII
- Alessio Terzi, Presidente di Cittadinanzattiva, Teresa Petrangolini, Segretario generale, Antonio Gaudio ed Anna Lisa Mandorino, Vice Segretari;
- Alessandro Cossu e Vittorino Ferla, per i suggerimenti e i contributi sull'organizzazione dell'evento di presentazione dei risultati;
- tutti gli altri componenti degli Uffici di Cittadinanzattiva preposti alla Comunicazione, alle Relazioni Istituzionali, alla Raccolta Fondi, all'Organizzazione ed Amministrazione, al Networking, che hanno sostenuto e contribuito all'organizzazione dell'iniziativa.

PARTE PRIMA

IL PUNTO DI VISTA DEL CITTADINO

Premessa

Il **D.M. Sanità 27 agosto 1999, n. 332**, così come modificato dal D.M. Sanità 31 maggio 2001, n. 321, nel definire le regole che disciplinano le modalità di fornitura e le relative tariffe delle prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del S.S.N. fino al 31 dicembre 2001, ha suddiviso i dispositivi erogabili in tre elenchi che costituiscono l'allegato 1 al decreto medesimo.

L'elenco n. 1 costituisce il "Nomenclatore tariffario delle prestazioni sanitarie protesiche". In realtà il DM 332 recita "l'elenco 1 contiene i dispositivi (protesi, ortesi e ausili tecnici) costruiti su misura e quelli di serie la cui applicazione richiede modifiche eseguite da un tecnico abilitato su prescrizione di un medico specialista ed un successivo collaudo da parte dello stesso. L'elenco n. 1 contiene, altresì, i dispositivi di fabbricazione continua o di serie finiti che, per essere consegnati ad un determinato paziente, necessitano di essere specificamente individuati e allestiti a misura da un tecnico abilitato, su prescrizione del medico specialista. I dispositivi contenuti nell'elenco n. 1 sono destinati esclusivamente al paziente cui sono prescritti. La loro applicazione è effettuata da un tecnico in possesso del titolo abilitante all'esercizio della specifica professione.

L'elenco n. 2 rappresenta il "Nomenclatore degli ausili tecnici di serie" e contiene i dispositivi (ausili tecnici) di serie la cui applicazione o consegna "non richiede l'intervento del tecnico abilitato".

L'elenco n. 3 è dato, invece, dal "Nomenclatore degli apparecchi acquistati direttamente dalle Aziende U.S.L. e da assegnarsi in uso agli invalidi". Questi elenchi comprendono una grande quantità di dispositivi che sono erogabili, di regola, ai soli soggetti disabili o portatori di handicap, con spesa a totale carico del S.S.N.

I dispositivi sono raggruppati nelle seguenti categorie:

1. **protesi ed ortesi personalizzate:** apparecchiature che applicate al corpo umano sostituiscono totalmente o parzialmente parti del corpo mancanti o che migliorano e controllano la funzionalità di parti del corpo presenti, ma compromesse (codice OS dell'elenco n. 1, secondo la classificazione a norma ISO);
2. **ausili tecnici:** qualsiasi soluzione tecnica, finalizzata a favorire l'autonomia dell'invalido e migliorare il suo benessere, che serva al disabile o a chi lo aiuta per fare ciò che altrimenti non potrebbe fare, ovvero per farlo meglio, quali:
 - a. ausili per terapia ed addestramento
 - b. gli ausili per la cura e la protezione personale
 - c. ausili per la mobilità personale
 - d. ausili per la cura della casa
 - e. ausili, la mobilia e gli adattamenti della casa o di altri edifici;
 - f. ausili per la comunicazione, informazione e segnalazione;

Per **avente diritto** si intende l'assistito che rientra in una delle categorie stabilite dalla normativa vigente:

- possessore di attestazione del riconoscimento dell'invalidità civile superiore a 1/3;
- i minori di anni 18 che necessitano di un intervento di prevenzione, cura e riabilitazione di un'invalidità permanente;
- istante con documentazione sanitaria da cui risulti impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore e necessità di assistenza continua;
- i soggetti laringectomizzati e tracheotomizzati, ileo-colostomizzati e urostomizzati, i portatori di catetere permanente, gli affetti da incontinenza stabilizzata nonché gli affetti da patologia grave che obbliga all'allettamento, previa presentazione di certificazione medica;
- i soggetti amputati di arto, le donne con malformazione congenita che comporti l'assenza di una o di entrambe le mammelle o della sola ghiandola mammaria ovvero che abbiano subito un intervento di mastectomia ed i subito un intervento demolitore dell'occhio, previa presentazione di certificazione medica;
- i ricoverati in una struttura sanitaria accreditata, pubblica o privata, per i quali il medico responsabile dell'unità operativa certifichi la contestuale necessità e urgenza dell'applicazione di una protesi, di un'ortesi o di un ausilio prima della dimissione, per l'attivazione tempestiva o la conduzione del progetto riabilitativo, a fronte di una menomazione grave e permanente. Contestualmente alla fornitura della protesi o dell'ortesi deve essere avviata la procedura per il riconoscimento dell'invalidità.

Il questionario utilizzato per la realizzazione dell'indagine era finalizzato a far emergere il punto di vista dei cittadini che fruiscono di assistenza protesica e integrativa, focalizzando l'attenzione sulle modalità e sulle eventuali criticità nell'accesso e nell'erogazione del servizio.

Le 47 domande inserite nel questionario ripercorrono l'iter che segue il cittadino beneficiario di questo tipo di assistenza, identificando alcuni macro-temi quali l'informazione, i tempi di autorizzazione e erogazione dei dispositivi, la qualità del servizio, i costi sostenuti, valutazioni complessive e proposte per il miglioramento.

I dispositivi oggetto dell'indagine sono stati raggruppati in due categorie:

- a) **dispositivi "personalizzati" e di norma erogati in comodato d'uso**, come protesi (arti artificiali, protesi oculari o acustiche), ortesi (corsetti, busti, collari, tutori, ecc.), ausilii tecnici (ad es.: letti ortopedici, carrozzine, materassi e cuscini anti decubito);
- b) **dispositivi "di consumo" con fornitura periodica** (di norma mensile o trimestrale), come ausilii e prodotti per gli incontinenti (cateteri, assorbenti, pannoloni, traverse per il letto), per gli stomizzati (sacche per stomia) e per la prevenzione e il trattamento delle lesioni cutanee (tra cui medicazioni, bendaggi, trattamenti per il decubito, ecc.).

Pertanto il questionario era composto da sezioni con domande comuni ad entrambi i tipi di dispositivi e sezioni con domande specifiche per uno dei due tipi di dispositivi sopra descritti.

L'assistito che fruisce di entrambi i tipi di dispositivi è stato invitato a rispondere a tutte le domande; coloro che invece utilizzano soltanto dispositivi di un tipo hanno lasciato senza risposta le domande non pertinenti, in relazione alla tipologia di assistenza ricevuta.

Il questionario, compilato in forma anonima, è stato pensato per essere compilato dal beneficiario di assistenza, dal momento che le domande sono tutte riferite all'assistito. Nel caso di questionario compilato da persona diversa dell'assistito (es. familiare o incaricato dall'Associazione) il compilatore è stato comunque invitato a fornire la risposta per conto dell'assistito ponendosi dal suo punto di vista relativamente al servizio fruito.

Il questionario conteneva 3 tipi di domande:

- a) domande attraverso le quali esprimere il proprio giudizio attraverso una scala di valutazione a 5 gradi, ad esempio:
pessimo scarso sufficiente buono ottimo
- b) domande alle quali rispondere scegliendo tra le modalità "sì" o "no", o tra differenti risposte già predefinite;
- c) domande aperte finali, per raccogliere opinioni e proposte.

I dati analizzati in questa Prima Parte del Rapporto provengono dalla compilazione di 212 questionari raccolti nei mesi di aprile e maggio 2011, grazie alla collaborazione di 12 Associazioni, di cui dieci afferenti al Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici.

Le Associazioni hanno fornito il fondamentale supporto di individuare cittadini affetti da varie patologie croniche o da ulcere cutanee, disponibili a compilare un questionario sulla loro esperienza di fruitori di assistenza protesica e integrativa.

Come già precisato nell'introduzione, il campione non è stato definito con criterio statistico, poiché si è formato in base alla spontanea disponibilità di cittadini a fornire informazioni, tuttavia è in grado di fornire una base rilevante di informazioni, per le finalità e gli obiettivi della ricerca. Peraltro, grazie all'impegno delle Associazioni, si è comunque riusciti ad avere una ripartizione dei questionari piuttosto omogenea tra le aree geografiche del Paese, Nord-ovest, Nord-est,

Centro e Sud⁴, e nell'ambito delle singole Regioni, con una certa proporzionalità rispetto alla popolazione residente.

PROVENIENZA	QUESTIONARI	REGIONE DI RESIDENZA	QUESTIONARI
Nord-ovest	65		
		Lombardia	35
		Piemonte	18
		Liguria	8
		Valle D'Aosta	4
Nord-est	40		
		Emilia Romagna	20
		Veneto	15
		Friuli Venezia Giulia	3
		Trentino Alto Adige	2
Centro	52		
		Lazio	30
		Toscana	16
		Marche	4
		Umbria	2
Sud	55		
		Campania	22
		Puglia	10
		Calabria	9
		Sardegna	7
		Sicilia	7
Totale	212		212

I dati saranno presentati il più possibile in modo diretto e facilmente fruibile, attraverso l'utilizzo di grafici e tabelle, sottolineando ove necessario i risultati più significativi.

Un'importante annotazione: per sottolineare maggiormente la specificità del percorso di accesso e fruizione dell'assistenza, si è scelto di rappresentare parte dei dati in modo distinto, a seconda del tipo di assistenza fruita (se protesica o integrativa), in considerazione di alcune specificità del modello di erogazione proprie dell'una o dell'altra (ad esempio nel caso dell'assistenza protesica sono rilevanti fasi – quali il collaudo o la manutenzione – che non sono presenti nell'assistenza integrativa; viceversa in quest'ultima appaiono significativi aspetti di quantità e continuità della fornitura).

Pertanto, mentre nel Capitolo I i 212 questionari saranno analizzati in modo unitario, nei Capitoli II e III i 212 questionari saranno analizzati in relazione alle tipologie di assistenza erogate ai cittadini che hanno risposto. Di questi, ben 84 fruiscono sia di dispositivi forniti in comodato d'uso che di materiale monouso. Pertanto, nell'analisi dei dati si farà riferimento, rispettivamente a **165 casi di assistenza protesica e 129 casi di assistenza integrativa**.

⁴ La collocazione delle Regioni nelle differenti aree geografiche ha adottato le categorie ISTAT. Sud e isole sono state aggregate in un'unica ripartizione.

È del tutto evidente che trattare in modo separato le due tipologie di assistenza è un'operazione utile per una lettura analitica dei dati, ma non deve far dimenticare l'unitarietà della persona che, per le particolari patologie (quali ad esempio lesioni cutanee, Parkinson, distrofia muscolare,) fruiscono contestualmente di entrambe le forme di assistenza.

Infine, nel Capitolo IV le segnalazioni e le proposte dei cittadini sono state riportate in modo fedele così come raccolte, e sono spesso la sintesi del vissuto e dell'esperienza dal punto di vista del cittadino.

Capitolo I - L'accesso all'assistenza protesica e integrativa - Una visione d'insieme

1. Le informazioni

L'80% dei cittadini complessivamente considerati dichiara di aver ricevuto informazioni sui requisiti per il diritto all'assistenza.

Se tuttavia si dettaglia tale risultato per le ripartizioni geografiche, emerge che il Sud si posiziona di 5 punti percentuali al di sotto di tale media, mentre il Nord-est si distanzia in positivo.

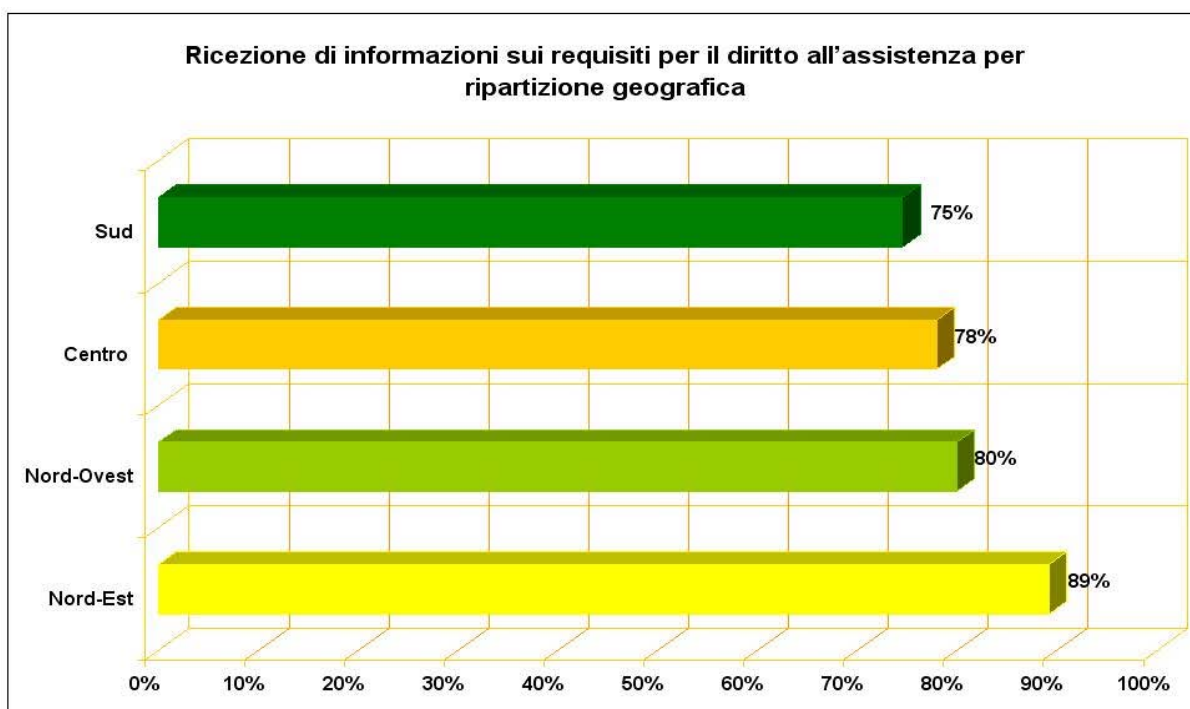


Figura 1: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Come si evince dalla figura 2, quasi la metà dei cittadini (48%) giudica almeno buona la qualità delle informazioni ricevute in merito ai requisiti necessari per accedere al diritto all'assistenza; tuttavia non va trascurato un 16% che la valuta scarsa o pessima.

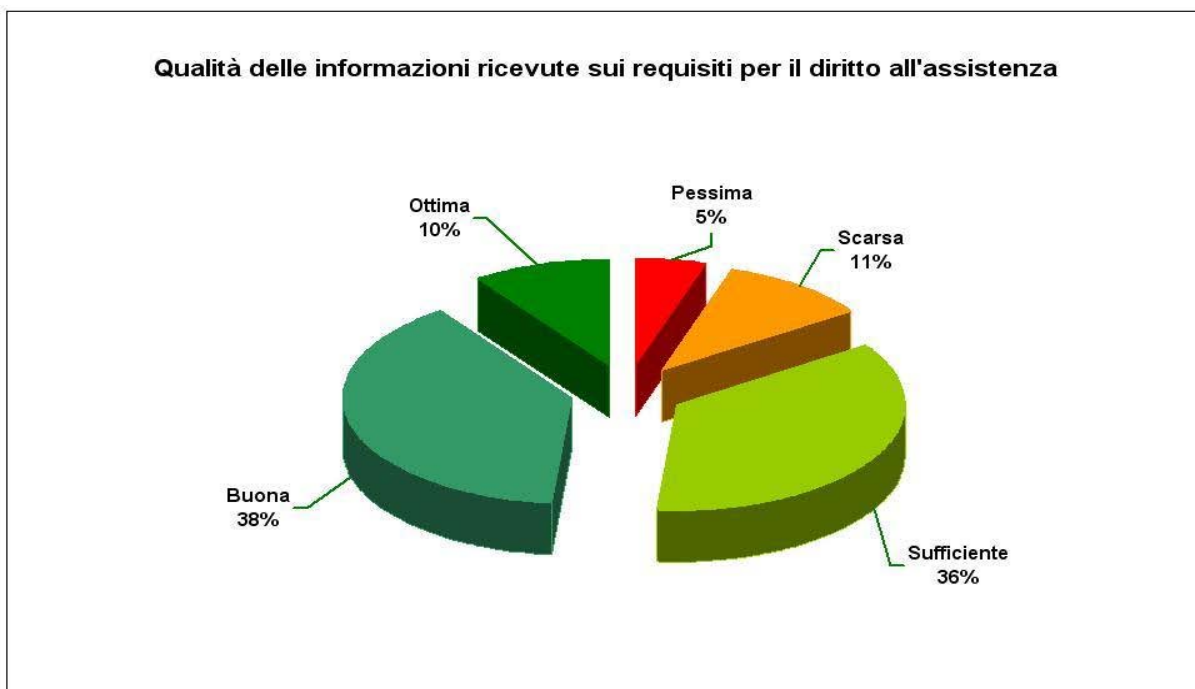


Figura 2: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

La lettura delle valutazioni dei cittadini sulla qualità delle informazioni ricevute, disarticolate a livello territoriale, rivela principalmente la situazione negativa delle regioni del Centro, mentre le altre aree presentano distribuzioni analoghe.

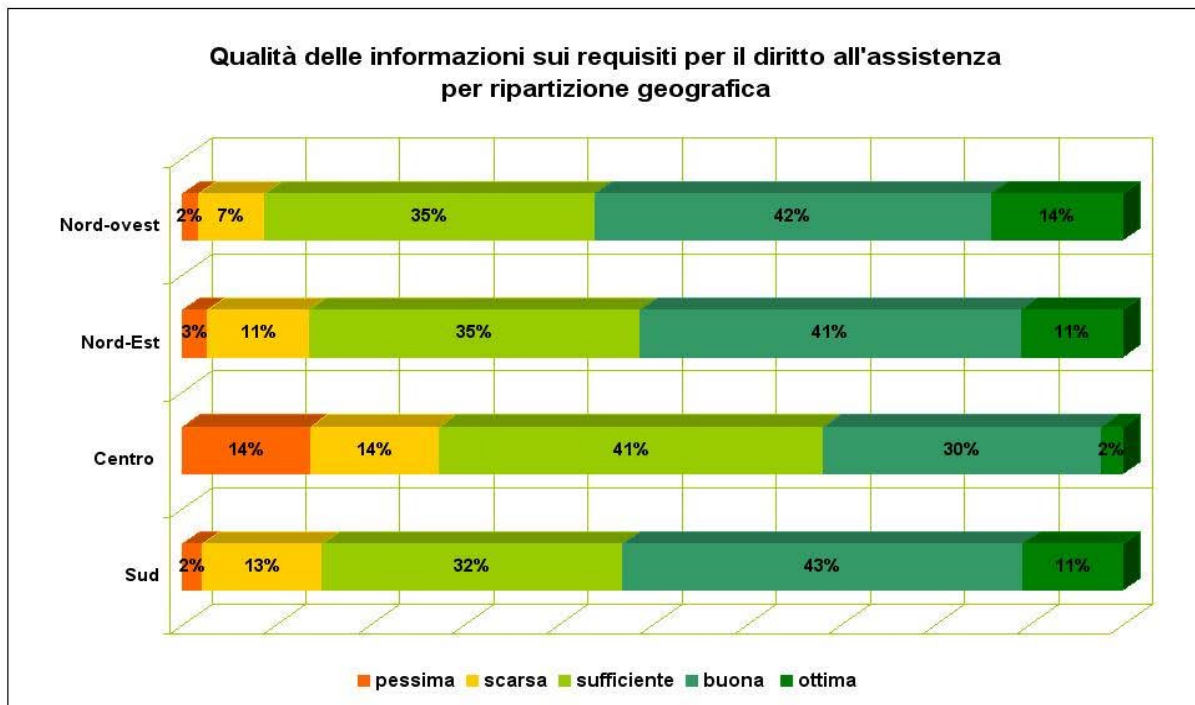


Figura 3: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

2. L'autorizzazione all'assistenza

Si è ritenuto che il numero di passaggi presso uffici amministrativi della ASL o di altro ente per ottenere il rilascio dell'autorizzazione alla fornitura del dispositivo da parte del cittadino stesso o di chi se ne è occupato per lui, possa costituire un segnale, seppur non esaustivo, dello spreco di tempo causato da una burocrazia poco agile⁵. Nel complesso, pur prevalendo la quota di cittadini che per ottenere l'autorizzazione hanno dovuto recarsi solo 1-2 volte presso uffici, è presente un 22% che ha dovuto effettuare addirittura più di 4 passaggi. Se a questa quota si aggiungono coloro che si sono spostati 3-4 volte, si profila il quadro preoccupante di una metà circa di rispondenti che devono "rimpallare" da un ufficio all'altro prima di ottenere il riconoscimento del proprio diritto.

Numero di passaggi presso uffici amministrativi della ASL per il rilascio dell'autorizzazione			
nessuno	1-2	3-4	più di 4
10%	40%	28%	22%

Tale situazione è confermata dai numerosi commenti espressi dai cittadini stessi riguardo alle criticità del servizio (v. Cap. IV). A volte il cittadino non prova neanche a fare richiesta di autorizzazione, rinunciando a priori, sfiduciato dalla farraginosità del labirinto amministrativo che lo attende. Un esempio di un cittadino di Cinisello Balsamo, in Lombardia: *"Non abbiamo proprio richiesto alla Asl l'erogazione di sandaletti adatti per poter inserire dei plantari, a causa dell'iter lungo e complicato (apparentemente articolato in più step)"*. (Tali dispositivi sono poi stati acquistati a proprio carico).

La lettura di questo dato per ripartizioni geografiche è d'aiuto nel "posizionare" e approfondire tali risultati.

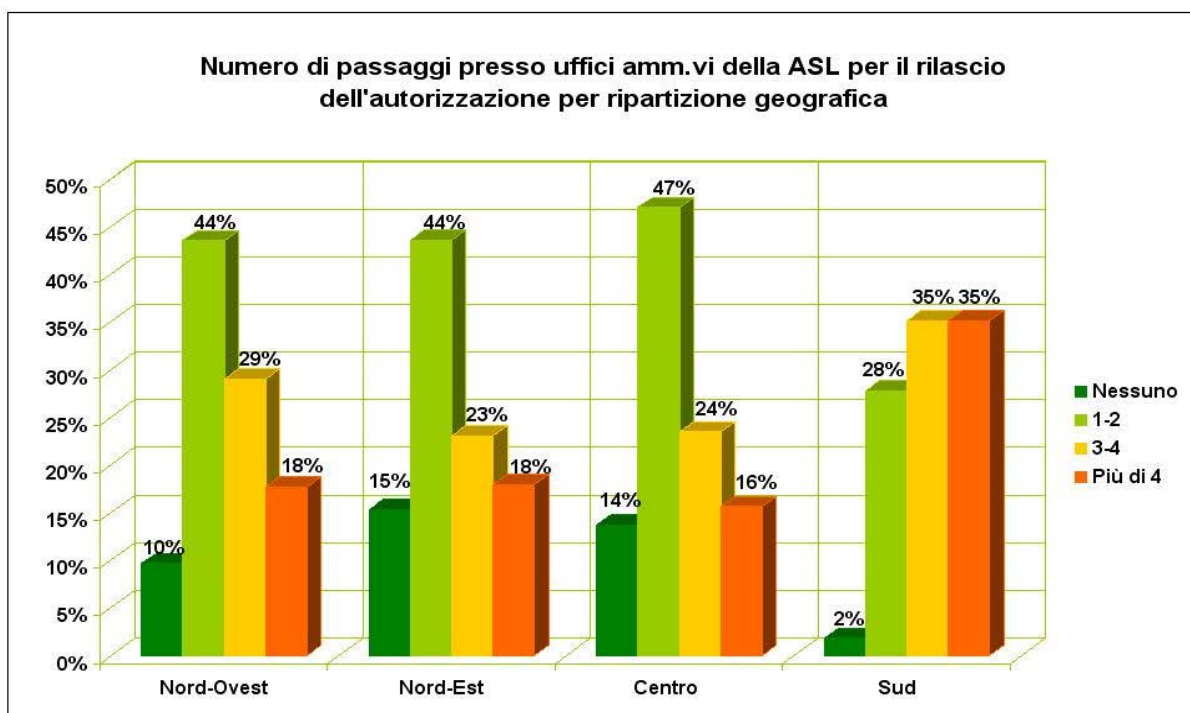


Figura 4: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

⁵ La domanda del questionario richiede di indicare il numero di volte in cui il cittadino, o chi per lui, si è dovuto recare presso uffici amministrativi, ma non di specificare le mete e/o i motivi di questi passaggi.

La figura 4, infatti, mostra chiaramente per il Sud una distribuzione nettamente sbilanciata sulle modalità "peggiori" (35% sia per la modalità "3-4 passaggi", che per quella "più di 4"). Molto simili tra loro appaiono le *curve* relative alle altre tre ripartizioni geografiche.

3. Il rinnovo

Meno positivo il quadro generale delle informazioni sulle modalità per rinnovare l'autorizzazione all'assistenza: ben il 58% dei rispondenti, infatti, non ha ricevuto informazioni in merito.

La figura 5 esemplifica chiaramente che la quota complementare di cittadini che invece sono stati informati (42%) si colloca prevalentemente al Nord-est.

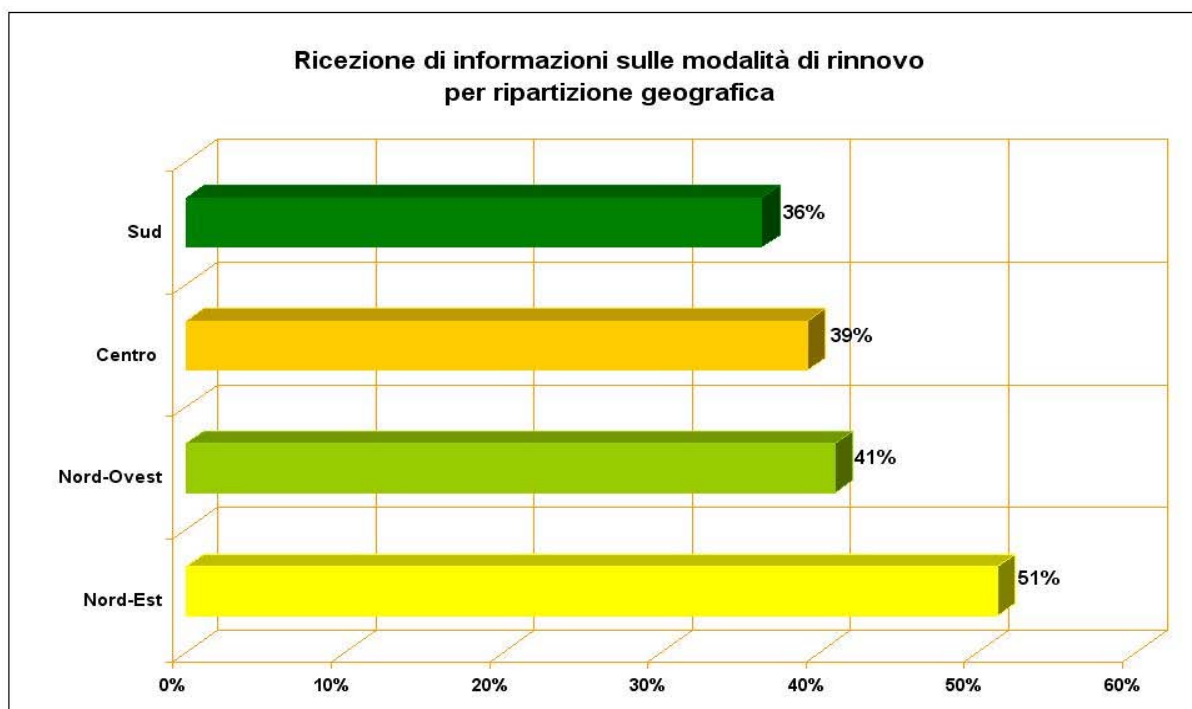


Figura 5: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

L'ottenimento del rinnovo dell'autorizzazione sembra essere più agevole: la quota di coloro che non hanno dovuto effettuare alcun passaggio presso uffici amministrativi è di 7 punti percentuali maggiore di quella per l'autorizzazione, così come la modalità più di "4 passaggi", in questo caso nettamente meno scelta. Tuttavia tali differenze dipendono senz'altro, in parte, dalla procedura stessa del rinnovo che, in quanto tale, può risolversi in una procedura di semplice riconferma del diritto.

Ciononostante il dato di 37% di cittadini che hanno dovuto recarsi da 2 a 4 volte presso uffici per vedere rinnovato il proprio diritto alla fornitura rivela che, evidentemente, non dappertutto le procedure formali e burocratiche per tale pratica sono semplici.

Numero di passaggi presso uffici amm.vi della ASL per rinnovo autorizzazione			
nessuno	1	da 2 a 4	più di 4
17%	34%	37%	12%

Nel grafico che illustra la ripartizione geografica spiccano il quadro positivo del nord-est, e, ancora una volta, la debolezza delle Regioni meridionali: la curva ideale formata dalle barre relative alla modalità migliore ("nessun passaggio") scende bruscamente man mano che ci si sposta verso il sud, mentre si impenna quella relativa alle modalità da "2 a 4 passaggi".

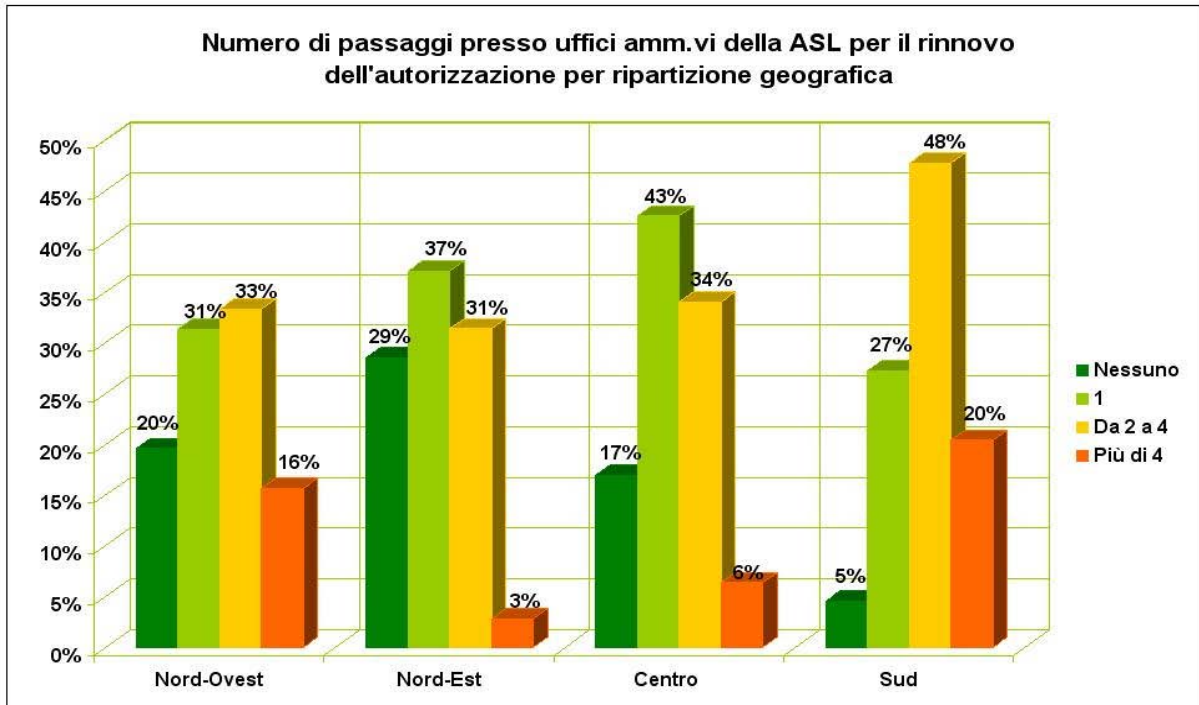


Figura 6: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

4. Il tempo di attesa complessivo per la consegna dei dispositivi

Nella costruzione dello strumento di rilevazione, pur isolando in modo analitico i diversi aspetti (tempo di autorizzazione e tempo di consegna dall'autorizzazione), ci si è posti anche dal punto di vista del cittadino, che nella sua esperienza personale vive un'attesa complessiva che è costituita dal tempo totale intercorso dal momento della richiesta dell'autorizzazione al momento dell'effettiva consegna dei dispositivi.

Come si evince dal grafico sottostante, il 23% dei cittadini ha atteso al massimo 15 giorni, e più della metà ha ricevuto i dispositivi entro i 30 giorni dall'inizio dell'iter autorizzativo.



Figura 7: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Tali dati sembrerebbero rincuoranti. Occorre però, da un lato, non dimenticare la quota del 10% di cittadini che hanno aspettato oltre i 60 giorni, e dall'altro considerare che quelli esposti nel presente capitolo sono dati aggregati: per alcune patologie anche un'attesa di una settimana costituisce un pericolo o un grosso disagio.

Nei capitoli II e III, relativi ai due differenti percorsi per l'assistenza protesica e integrativa, questo dato sarà disaggregato con il dettaglio dei tempi di erogazione dei singoli dispositivi, consentendo analisi più articolate.

5. I costi

Il 25% dei cittadini, complessivamente considerati, durante il periodo trascorso in attesa di ricevere l'autorizzazione ha dovuto sostenere dei costi a proprio carico per acquistare o noleggiare i dispositivi di cui aveva bisogno tempestivamente, e per i quali non poteva attendere i tempi della burocrazia.

La distribuzione geografica di questa quota di rispondenti mostra che tale situazione si verifica più spesso al Centro.

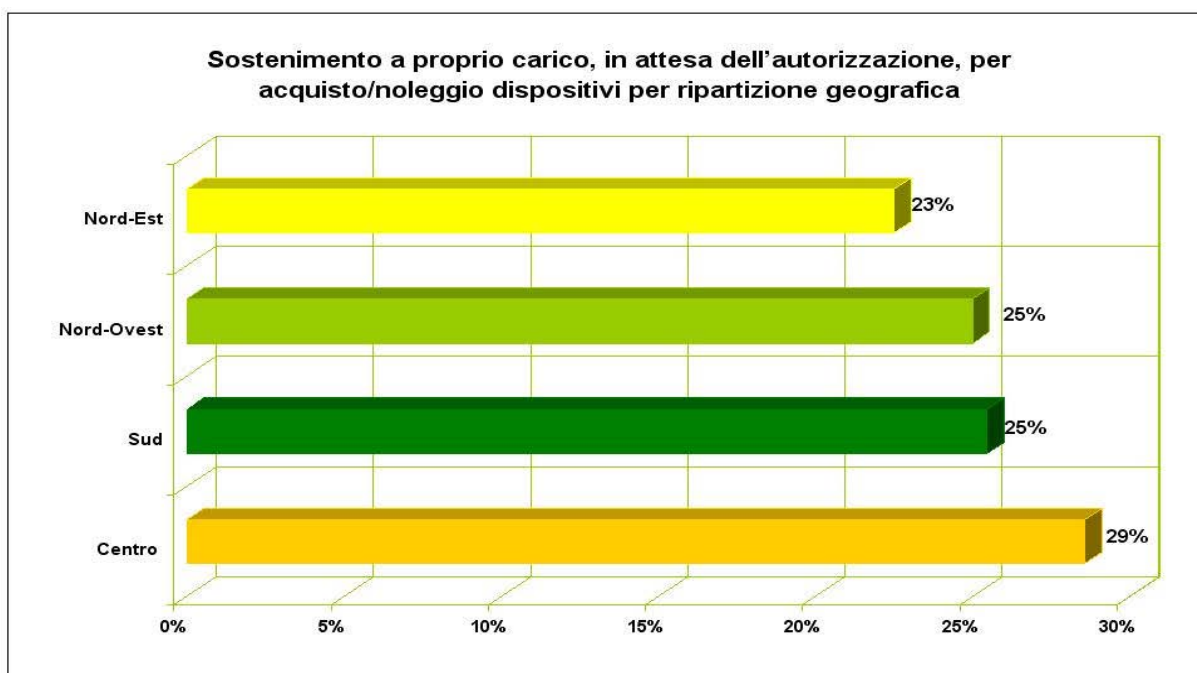


Figura 8: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

La stessa⁶ percentuale (25%) si ritrova analizzando i soli dati relativi ai fruitori di dispositivi in comodato d'uso.

Di seguito sono riportati esempi sui dispositivi acquistati/noleggiati a proprio carico dai cittadini, e le relative spese sostenute, con il dettaglio della ASL di residenza.

È doverosa la precisazione che la seguente tabella deve essere intesa come una raccolta di "eventi sentinella". I costi sono riportati così come inseriti dai cittadini nelle domande aperte presenti nel questionario: compaiono dunque in formati che potrebbero non essere stati specificati e che sono sicuramente disomogenei tra loro per riferimento all'arco temporale di erogazione (che, ovviamente dipende dalla durata dell'assistenza fruita dal singolo), per modalità di pagamento (importo totale speso nel periodo, oppure costi periodici), per livello di dettaglio di spesa (quando sono stati acquistati più dispositivi), per tipo di spesa (acquisto o noleggio). Inoltre, parte dei costi sostenuti dai cittadini potrebbe essere stata in seguito rimborsata dalla ASL, e costituire parzialmente un semplice "anticipo", anche se comunque spesso gravoso.

Da uno "spaccato" sull'esperienza di casi concreti, emerge il quadro di un cittadino che spesso si trova dover spendere di tasca propria, o anticipare, somme anche ingenti a causa dell'attesa dell'autorizzazione.

⁶ Tale regolarità è dovuta in parte al fatto che il totale dei questionari raccolti comprende un cospicuo gruppo di questionari "comuni", compilati cioè da cittadini che usufruiscono di entrambi i tipi di dispositivi. In questo capitolo dedicato ai dati relativi ai dispositivi forniti in comodato d'uso rientra anche, come si è detto in Premessa, l'analisi dei dati di tale gruppo di questionari "comuni".

ASL di residenza	Dispositivi di assistenza protesica acquistati/noleggiati a proprio carico dai cittadini in attesa dell'autorizzazione	Spese (in €)
Nord-Ovest		
Milano	sedia a rotelle	35
Milano 308	corsetto tipo c35	340
Milano 308	corsetto	390
Novara 113	corsetto	350
	affitto deambulatore	40
Lecco 305	corsetto c35	290
Genova 103	corsetto	325
ASL 5 Torino	batterie carrozzina	400
Torino 3	cuscinetto antidecubito per carrozzina	270
Pavia	letto elettrico	500
Torino 3	cuscinetto antidecubito per carrozzina	270
Nord-Est		
ASL 16 Veneto	sollevatore	480
	elettrostimolatore	200
Modena	cuscinetto antidecubito	150
	carrozzina manuale	1500
ASL 16 Veneto	sollevatore	480
	elettrostimolatore	200
Vicenza 106	carrozzina	noleggio 120
Modena ASL 16	sollevatore comodo per il bagno	2200
Centro		
ASL N. 4 Toscana	stroller	250
Rm A	protesi dentaria superiore e inferiore	300
	calzanti	non ricorda
	analisi dell'omocisteina (riconosciuta ma non c'È esenzione)	20
Grosseto 109	carrozzina	noleggio 66
Firenze 10	montascale	4000
Firenze 10	sollevatore	
	materasso antidecubito	600
	girello	
Sud		
ASL Lecce	plantari	90 euro
Asp 5 Messina	letto	affitto mensile 80
	materasso antidecubito	50
Caserta 105	carrozzina	noleggio 90
Cosenza 104	carrozzina	noleggio 150
Reggio Calabria 111	carrozzina	noleggio 130
Caserta 104	corsetto	250
Catania 103	carrozzina	noleggio 140
	corsetto	320
Ragusa	carrozzina elettrica verticalizzante	6000
Napoli 2	computer	900
Asp 5	materasso antidecubito	
	ciclette	2000*
	letto articolato	
Asp 5	materasso antidecubito aspirante	1500*
	letto articolato	270
	materasso antidecubito a aria	90
Bari 4	girellone ascellare	170
	girello	70
	vari maniglioni di sicurezza	200
Nuoro ASL 3	deambulatore	150

*Il costo comprende anche materiale di "fornitura periodica"

Tabella 1: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Fatta salva la premessa di cui sopra, risulta evidente un diffuso aggravio dovuto a spese sostenute privatamente, che trova conferma nei dati dell'VIII Rapporto CnAMC, relativi al notevole carico economico che grava mensilmente sulle famiglie per protesi ed ausili⁷ (stimato dalle Associazioni in 76 euro in media).

Anche il 26% dei rispondenti che fruiscono di dispositivi con fornitura periodica ha dovuto sostenere costi aggiuntivi in questa fase del percorso.

ASL di residenza	Dispositivi di assistenza integrativa acquistati/noleggiati a proprio carico dai cittadini in attesa dell'autorizzazione	Spese (in €)
Nord-ovest		
Usl Savonese Distr.2	pannolini traverse	1000 500
Bergamo	fermenti lattici sonde, cateteri ecc	50 20
Milano ASL N°3	cateteri autolubrificanti monuso per cateterismo intermittente	200
Milano ASL N°3	cateteri autolubrificanti monuso per cateterismo intermittente	200
Milano 1	collagenasi	60
Nord-est		
16 Padova	sonde rettali traverse per il letto pannolini	300
Ulss 17 Veneto	sacche stomia	100
Modena	cateteri vescicali	200
ApsS Tn	aiuto di una persona per gestire movimenti mattina e sera	ca. 8 l'ora
ASL 2 Isontina Friuli	pannolini	200
Centro		
Roma E	bombola ossigeno	50
Roma	assorbenti	
Roma C	pannolini + traverse dilatatori anali foley sondino naso gastrico	650 200 100 250
Prato	spray scolla placche per stomia	22 a conf.
Roma A	cateteri pannolini	alcune centinaia di euro
Roma A	cateteri	50
Rm E	pannolini e sim personalizzati	100 mensili
Asur 7	pannolini traverse per letto	100 mensili 50 mensili
ASL 4 Terni	Pannolini riparazione tutori ortopedici	60 mensili 300 annui
Sud		
Asp 5 Messina	materasso antidecubito medicazioni avanzate assistenza infermieristica	50 120 1000
Asp 5 Calabria	calze antitrombo medicazioni spese viaggio per cure	2000*
Asp 5 Calabria	medicazioni	1500**
Nuoro ASL 3	bendaggi e medicazioni	4000

*Il costo include anche materiale erogato in comodato d'uso.

Tabella 2: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

⁷ VIII Rapporto sulle politiche della cronicità – “Il prezzo dei diritti”, anno 2009.

Capitolo II - Il percorso per l'assistenza protesica

1. La fase dell'autorizzazione all'assistenza

Informazioni

Il 76% dei cittadini fruitori di **dispositivi in comodato d'uso** han ricevuto informazioni sui requisiti necessari per accedere al diritto all'assistenza.

Il dettaglio sui soggetti o le strutture che hanno fornito tali informazioni rivela risultati interessanti, che vanno preceduti, però, da una premessa: ad eccezione dei cittadini raggiunti grazie all'Associazione Infermieristica per lo Studio delle Lesioni Cutanee (AISLeC), tutti gli altri rispondenti al questionario sono stati intercettati tra i loro associati dalle 11 Associazioni di malati cronici coinvolte nel progetto. Di conseguenza la frequenza molto elevata di scelte per la modalità "Associazioni" è senz'altro influenzata dalla stessa impostazione iniziale dell'indagine. Tuttavia occorre tenere presente che la domanda posta sulla ricezione di informazioni permette di barrare più caselle, per cui si ritiene lecito, precisato tale limite per l'interpretazione del dato sulle Associazioni, formulare alcune osservazioni basate sul confronto tra gli altri dati.

In primo luogo la totale assenza di scelte per il sito web della ASL non può non rappresentare un elemento di riflessione, come pure la bassissima frequenza di scelte per altri uffici dell'Azienda, quali l'Ufficio Relazioni con il Pubblico, che dovrebbe invece rappresentare uno dei punti di riferimento informativi per il cittadino. I medici costituiscono senz'altro la principale fonte di informazioni, seguiti dai fisioterapisti/logopedisti, dei quali pure è opportuno sottolineare l'importante ruolo svolto per i cittadini.

Se si considerano congiuntamente le elevate frequenze di scelte delle "Associazioni", di "altre persone (o famiglie) con la stessa patologia" e anche del "passaparola" - che risultano una fonte informativa più diffusa dello stesso servizio di assistenza protesica della ASL! - emerge in generale l'incontrastato e fondamentale ruolo della rete del *mutuo-aiuto*. Per coloro che convivono (nella maggior parte dei casi in modo permanente) con patologie e bisogni complessi, la rete familiare-amicale-associativa costituisce ancora un supporto pari - se non maggiore - a quello ricevuto dalle figure del SSN competenti, i cui risultati sono troppo modesti.

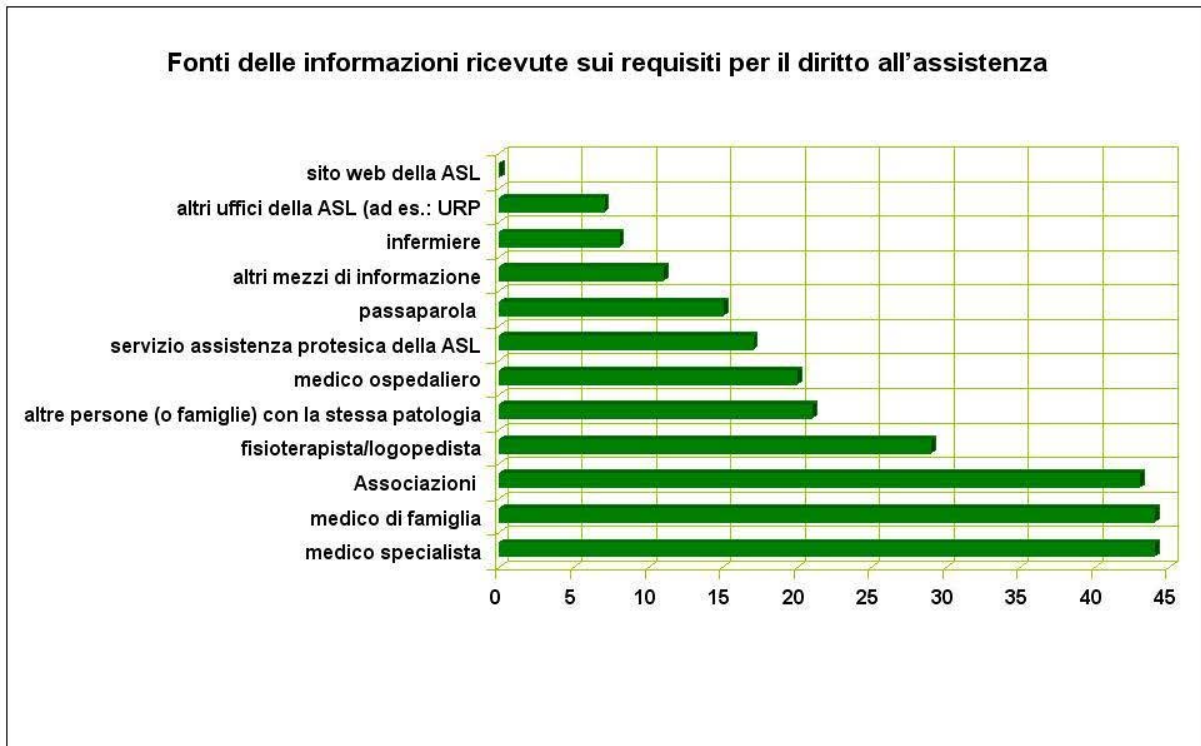


Figura 9: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

La qualità delle informazioni ricevute è, a giudizio di più della metà dei cittadini, almeno buona. Tuttavia una grossa fetta (32%) ritiene che sia solo sufficiente, e il 16% l'ha valutata al massimo scarsa.

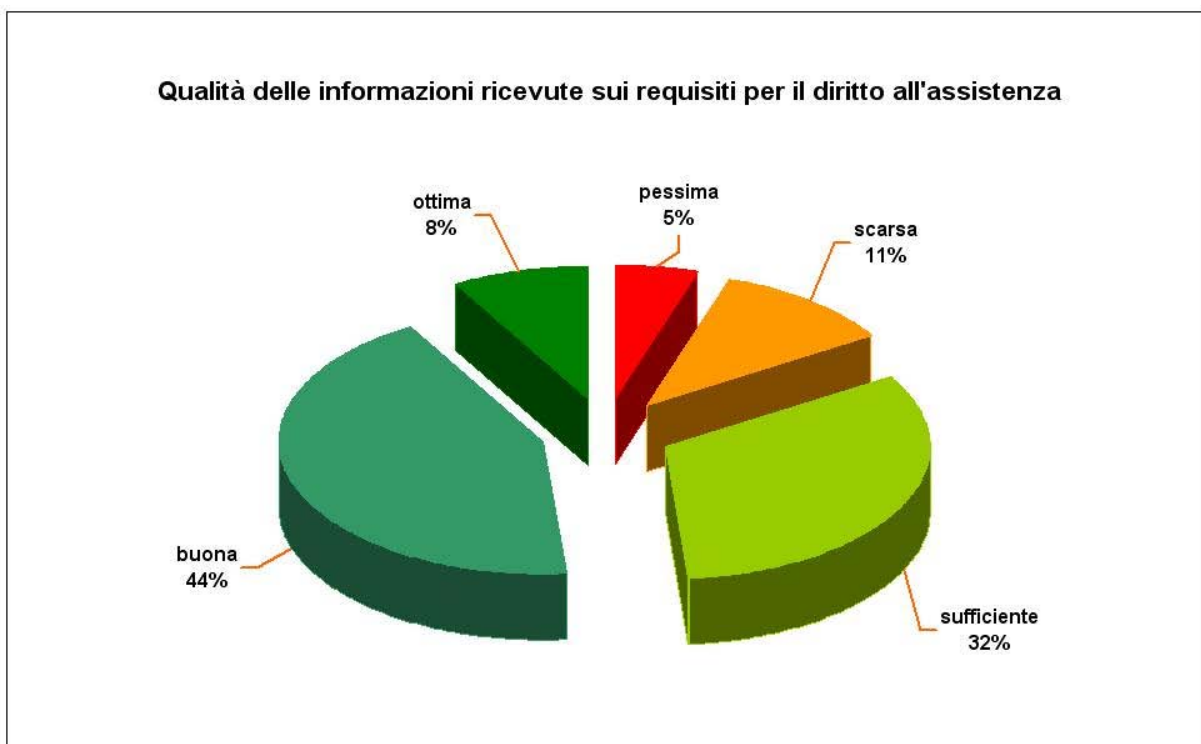


Figura 10: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Inoltre durante l'attesa dell'autorizzazione della ASL, il 17% dei cittadini ha ricevuto o utilizzato campioni gratuiti.

Gestione della pratica

Un tema senza dubbio rilevante e ricorrente nelle analisi sulle criticità incontrate da coloro che necessitano di questo tipo di assistenza (e in generale nell'ambito della riabilitazione) è il grosso carico che pesa sulle famiglie, oberate di responsabilità, in termini di risorse materiali (spese) e immateriali (tempo, carico emotivo, stress).

I dati emersi dalla presente indagine confermano ampiamente tale questione: in più della metà dei casi sono le famiglie (o la rete sociale amicale) ad accollarsi l'onere di avviare e seguire tutta la pratica amministrativa necessaria per ottenere il riconoscimento al diritto.

Le prime due modalità scelte (cittadino stesso e familiare/amico, appunto) si distanziano nettamente da tutte le altre possibili risposte.

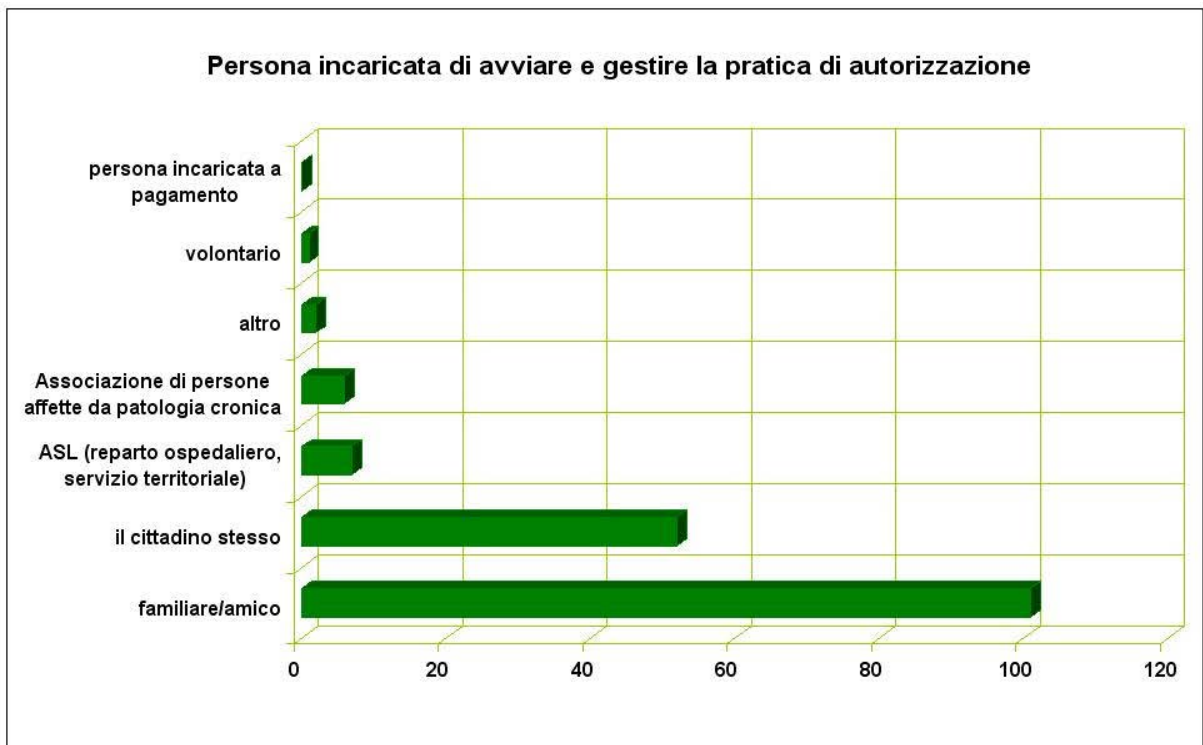


Figura 11: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

I risultati relativi all'agilità del disbrigo delle pratiche autorizzative per i cittadini che necessitano di dispositivi in comodato d'uso (figura sottostante) sono molto simili a quelli esposti nella visione d'insieme⁸.

Anche qui si sottolinea, dunque, il dato allarmante del 48% di cittadini che hanno dovuto recarsi presso uffici amministrativi della ASL o di altro ente almeno 3-4 (o più).

⁸ Si ricorda che tale regolarità è dovuta in parte al fatto che il totale dei questionari raccolti comprende un cospicuo gruppo di questionari "comuni", compilati cioè da cittadini che usufruiscono di entrambi i tipi di dispositivi. In questo capitolo dedicato ai dati relativi ai dispositivi forniti in comodato d'uso rientra anche, come si è detto nell'Introduzione, l'analisi dei dati di tale gruppo di questionari "comuni".

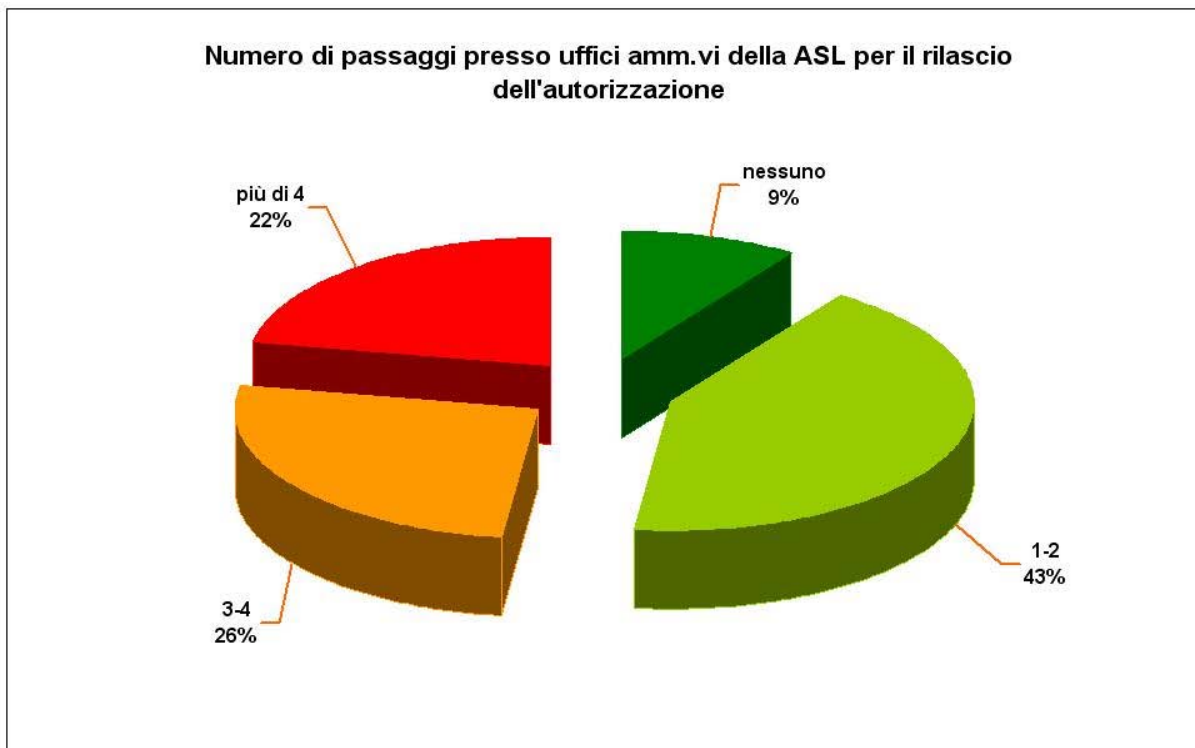


Figura 12: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Tempi di attesa

Il dato rilevante per quanto concerne l'attesa per il riconoscimento del diritto all'assistenza è costituito dallo spicchio del 34% delle autorizzazioni, che va oltre i 20 giorni.

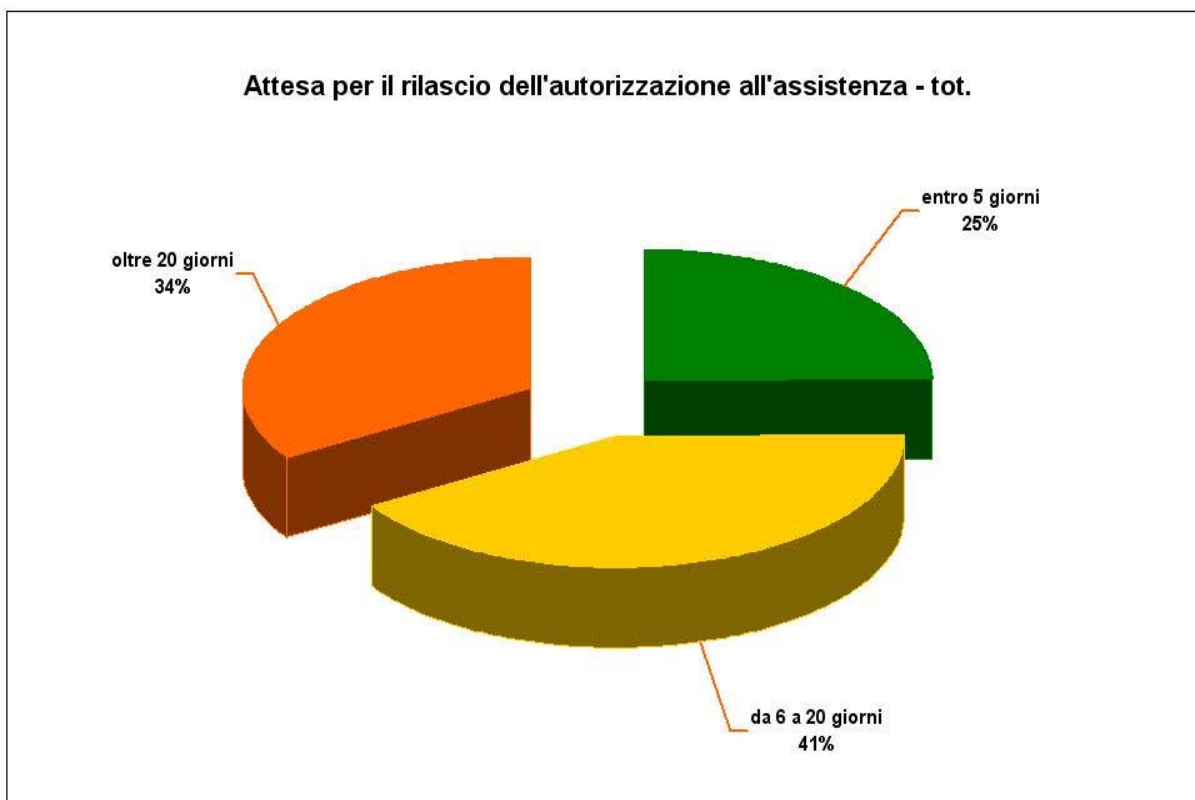


Figura 13: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Il seguente grafico (figura 14) illustra sinteticamente attraverso un indice⁹ una sorta di “classifica” dei dispositivi che tiene conto della numerosità delle autorizzazioni ottenute nelle varie classi temporali.

I tipi di autorizzazioni per le quali si aspetta di più e più frequentemente sembrano essere riconducibili a macchinari o dispositivi per la mobilità e la deambulazione.

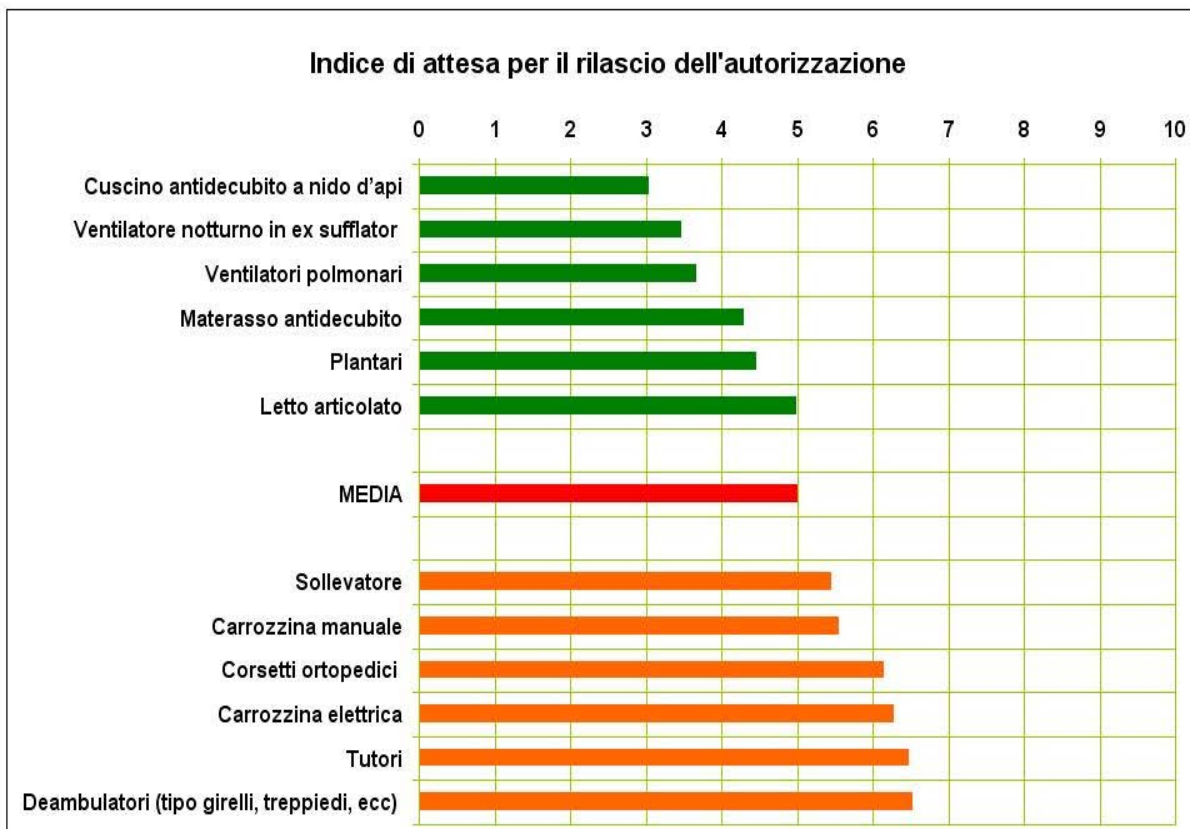


Figura 14: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

La lettura del dato analitico chiarisce e permette alcune riflessioni.

⁹ L'Indice di attesa è stato costruito attraverso una media ponderata dei valori % ottenuti da ciascun dispositivo per le 3 modalità previste nell'indicatore di attesa per il rilascio dell'autorizzazione all'assistenza. Alle modalità sono stati, per convenzione, attribuiti i seguenti valori: entro 5 giorni = 2,5; da 6 a 20 giorni = 13; oltre 20 giorni = 30.

Nella restituzione grafica si è ritenuto opportuno non far comparire alcuni dispositivi per i quali l'esiguità delle frequenze assolute rendeva poco utile la percentualizzazione; tali dispositivi sono stati però considerati ai fini del calcolo del valore medio.

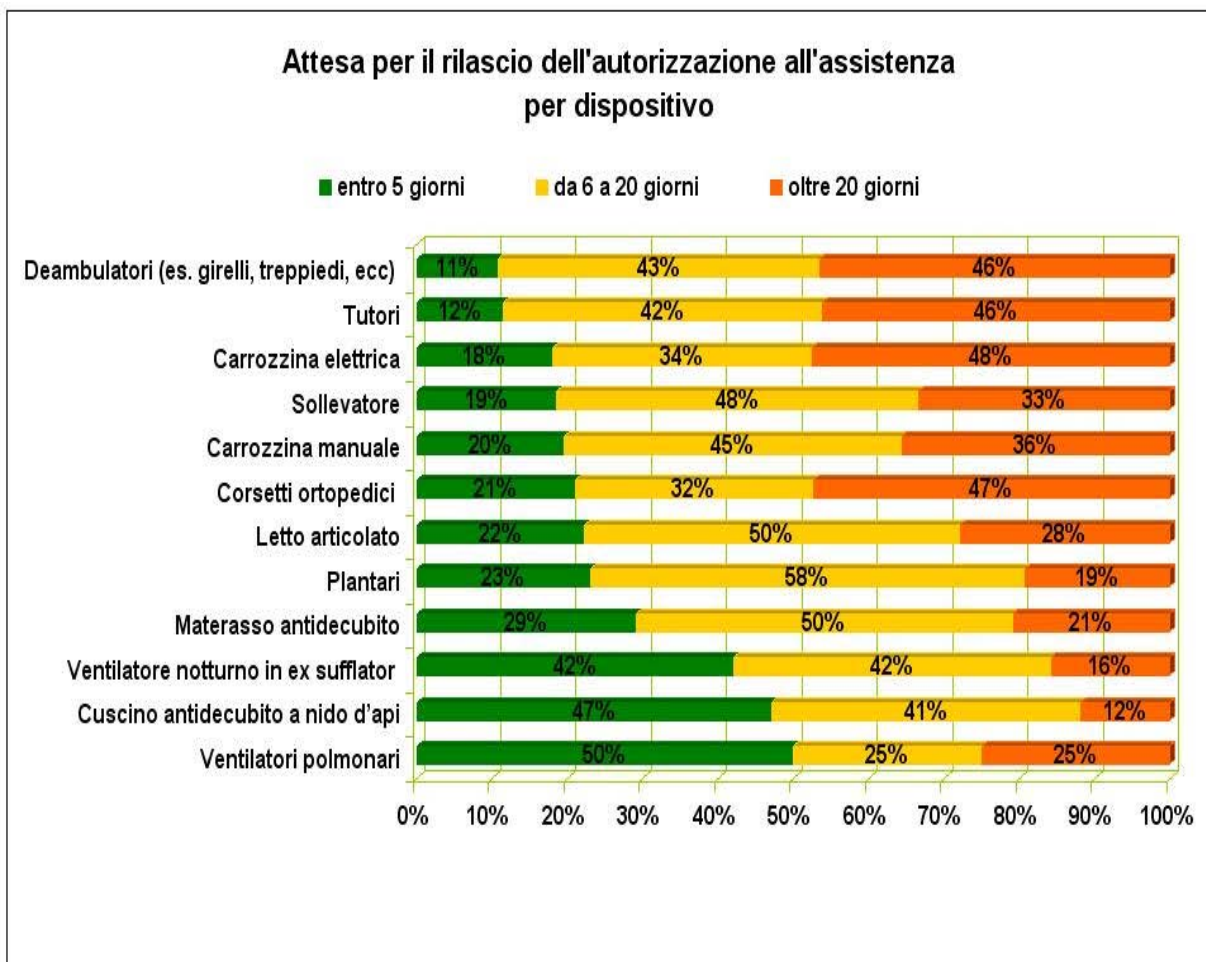


Figura 15: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

È importante sottolineare come per alcuni dispositivi che incidono sensibilmente sull'autonomia della persona affetta da patologia cronica, e che costituiscono dunque presupposto fondamentale per la domiciliarizzazione delle cure (come i ventilatori polmonari e i ventilatori notturni), i dati dell'attesa, che sembrerebbero positivi collocandosi ai primi posti dell'indice, possono essere comunque problematici. Ad esempio la figura 15 mostra, per i ventilatori polmonari, la sussistenza di una quota di 25% delle autorizzazioni rilasciate oltre i 20 giorni. Un dato preoccupante, che genera ulteriori conseguenze, poiché quel 25% di cittadini si vede probabilmente costretto a restare in ospedale durante l'attesa dell'autorizzazione.

Rinnovo dell'autorizzazione

Solo il 38% dei rispondenti dichiara di aver ricevuto informazioni sulle modalità di rinnovo dell'autorizzazione all'assistenza.

Inoltre il 18% ha incontrato difficoltà nello svolgere l'iter necessario ad ottenerla.

Per quanto riguarda gli spostamenti fatti da chi si è occupato di gestire la pratica, è discretamente diffusa l'esperienza di chi non ha dovuto mai recarsi presso uffici, che osservata insieme alla quota di cittadini che hanno ottenuto il rinnovo attraverso un solo passaggio, supera la metà dei rispondenti.

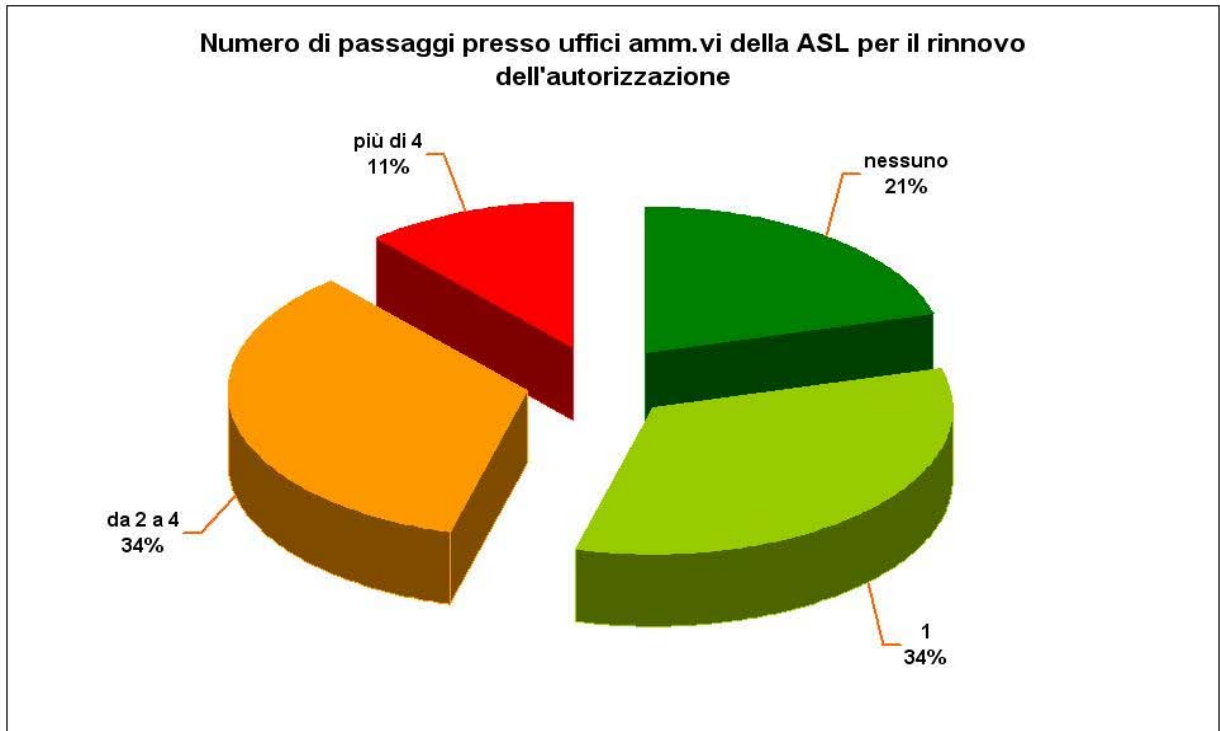


Figura 16: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

2. La consegna dei dispositivi

Modalità di consegna

Risulta evidente come le quote di cittadini che ricevono i dispositivi a domicilio sia pressoché pari alla percentuale di coloro che li prelevano direttamente presso il fornitore (farmacia od ortopedia sanitaria convenzionate). Le altre modalità, analoghe come numerosità, sono marginali.

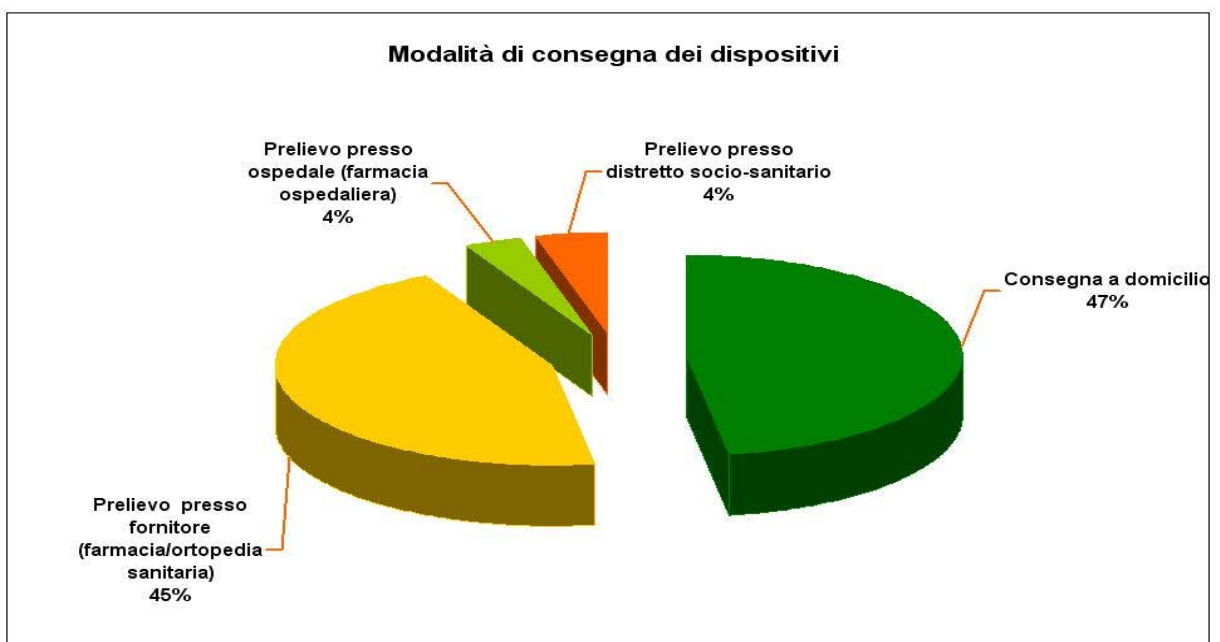


Figura 17: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Interessante è, dunque, capire chi si occupi di recarsi a prelevare i dispositivi, in tutti i casi in cui non vengano consegnati a domicilio.

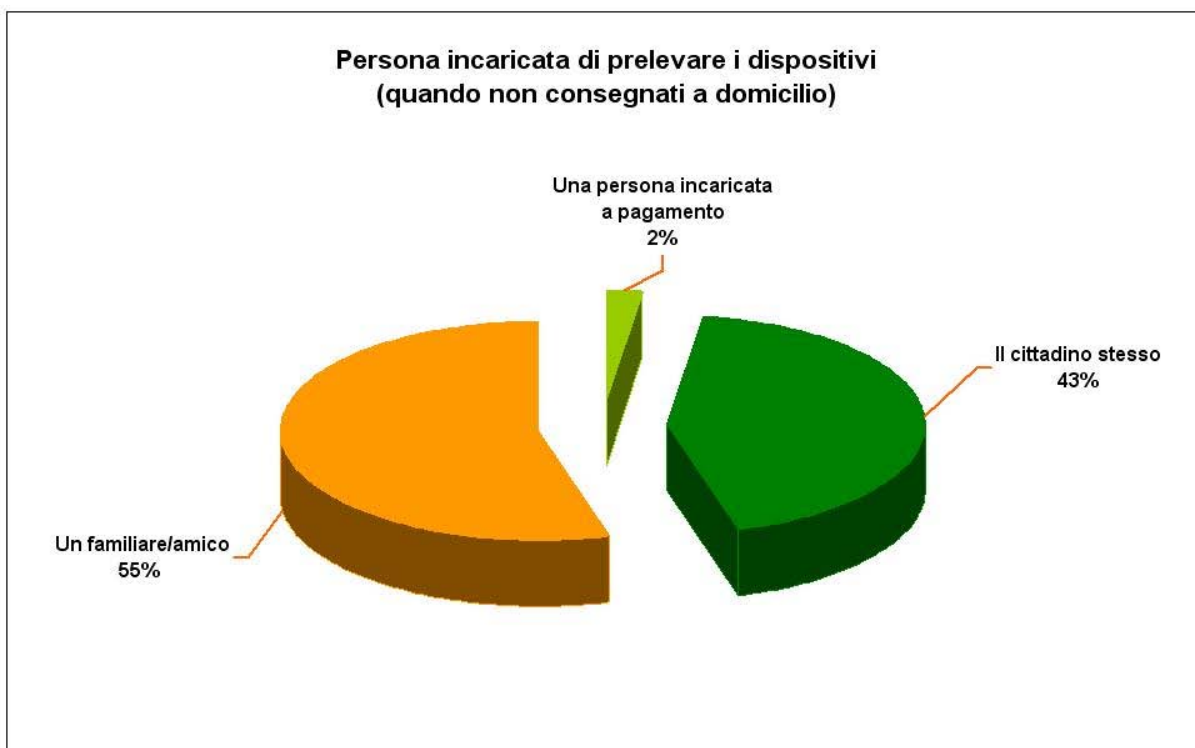


Figura 18: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Nella maggioranza dei casi sono familiari o persone vicine alla famiglia a farsi carico di quest'ulteriore incombenza, oltre ad occuparsi di avviare e gestire le pratiche autorizzative.

Tempi di consegna

Come si può osservare nel grafico seguente, per poco meno di un terzo dei cittadini (29%) l'attesa complessiva dall'inizio dell'iter autorizzativo fino al momento della ricezione dei dispositivi va da 15 a 30 giorni e, per la stessa quota di rispondenti, da 30 a 60.

Il confronto con il dato d'insieme, relativo cioè a tutti i questionari raccolti, rivela che ci sono delle differenze soltanto per le modalità estreme: in questo settore è inferiore la quota di cittadini che aspettano al massimo 5 giorni (12%, contro 17% del dato generale), ma pesano proporzionalmente di più gli scaglioni di lunga attesa. In particolare la percentuale di coloro che ottengono i dispositivi oltre i 60 giorni supera il dato generale di 4 punti percentuali.



Figura 19: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

La figura seguente illustra¹⁰ l'indice¹¹ di attesa complessiva dei dispositivi. Nella disposizione rispetto alla media non si osservano sensibili differenze con l'indice di attesa per il rilascio dell'autorizzazione, se non per pochi dispositivi.

I deambulatori, i quali si trovano qui al di sopra del valore medio, occupano invece l'ultimo posto per l'attesa dell'autorizzazione: è ipotizzabile, dunque, che per questi tipi di dispositivi i passaggi organizzativi per la consegna siano piuttosto rapidi, e che il problema risieda nelle procedure amministrative per l'autorizzazione. L'inverso accade per i plantari, per i quali l'attesa per l'autorizzazione è generalmente bassa, mentre scendono al penultimo posto nell'indice di attesa complessiva, rivelando evidentemente criticità organizzative nella gestione della fase successiva al rilascio dell'autorizzazione.

La carrozzina elettrica si conferma come un dispositivo con lunghi tempi sia di autorizzazione che di consegna.

¹⁰ Nella restituzione grafica si è ritenuto opportuno non far comparire alcuni dispositivi per i quali l'esiguità delle frequenze assolute rendeva poco utile la percentualizzazione; tali dispositivi sono stati però considerati ai fini del calcolo del valore medio.

¹¹ L'Indice di attesa è stato costruito attraverso una media ponderata dei valori % ottenuti da ciascun dispositivo per le 5 modalità previste nell'indicatore di attesa complessiva per la consegna dei dispositivi. Alle modalità sono stati, per convenzione, attribuiti i seguenti valori: fino a 5 giorni = 2,5; da 6 a 15 giorni = 10,5; da 15 a 30 giorni = 22,5; da 30 a 60 giorni = 45; oltre 60 giorni = 90.

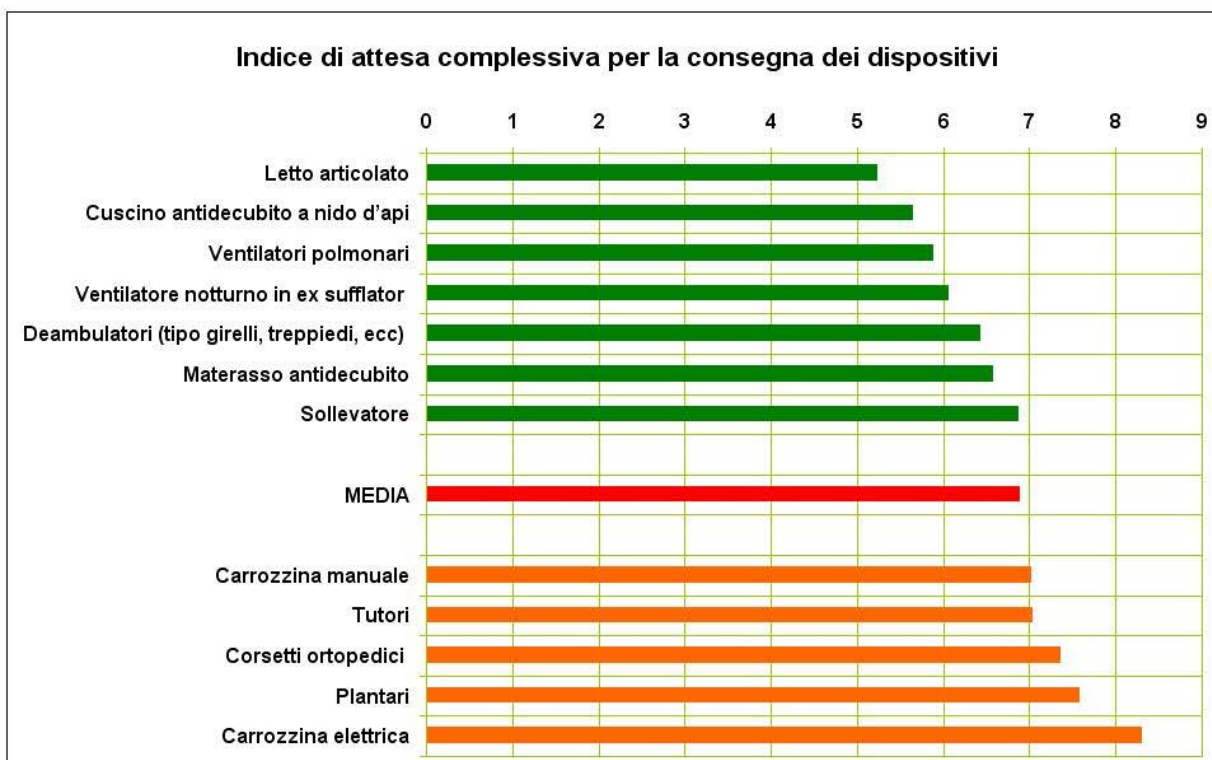


Figura 20: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Il dettaglio per singolo dispositivo sulle diverse classi temporali previste evidenzia come ciascun dispositivo abbia una quota percentuale di casi che ricadono nella classe temporale peggiore (oltre 60 giorni).

Notevolmente negativi i risultati per le carrozzine elettriche, il 58% delle quali viene consegnata oltre i 30 giorni e i sollevatori (52%).

L'informazione sul tempo di attesa complessivo, inoltre, completa ed aggrava le considerazioni già fatte per dispositivi necessari per l'autonomia, come i ventilatori polmonari.

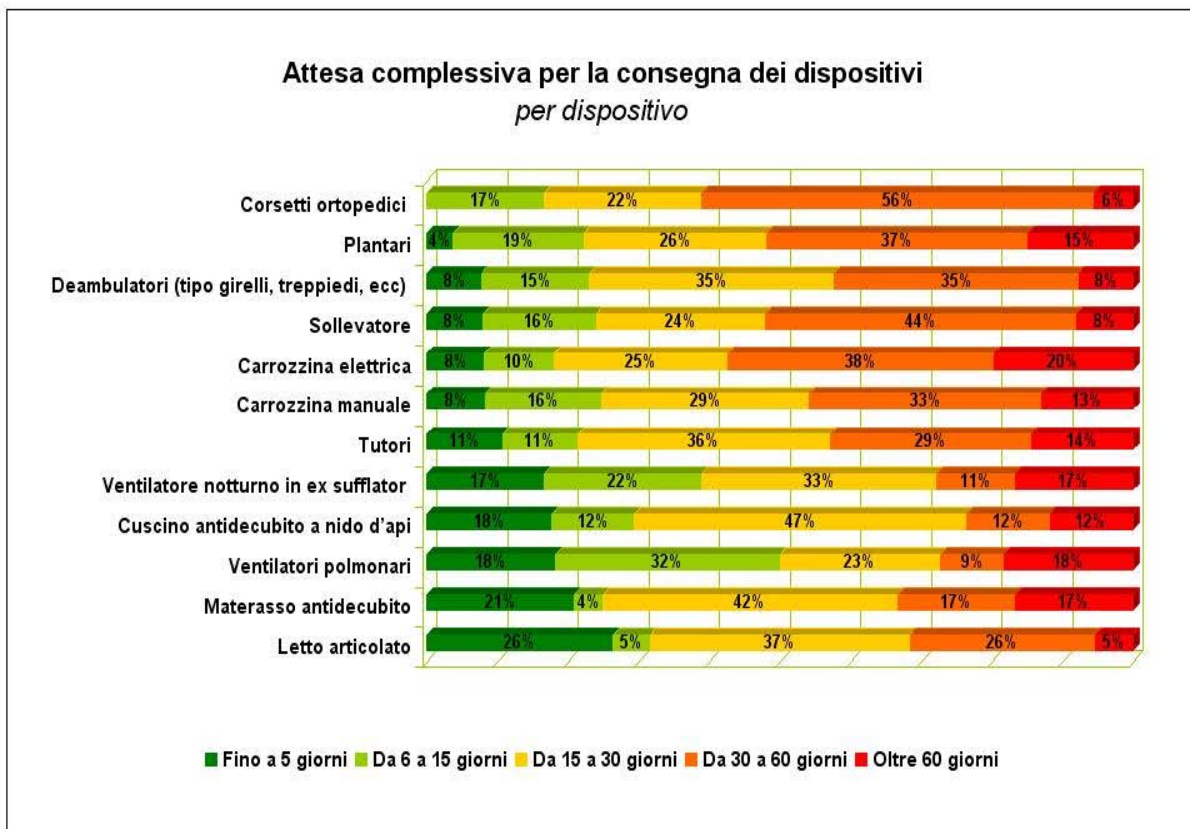


Figura 21: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Collaudo

Informazioni sulle modalità di collaudo sono state fornite al 70% dei cittadini e nell'82% dei casi gli interessati sono stati presenti al momento del collaudo.

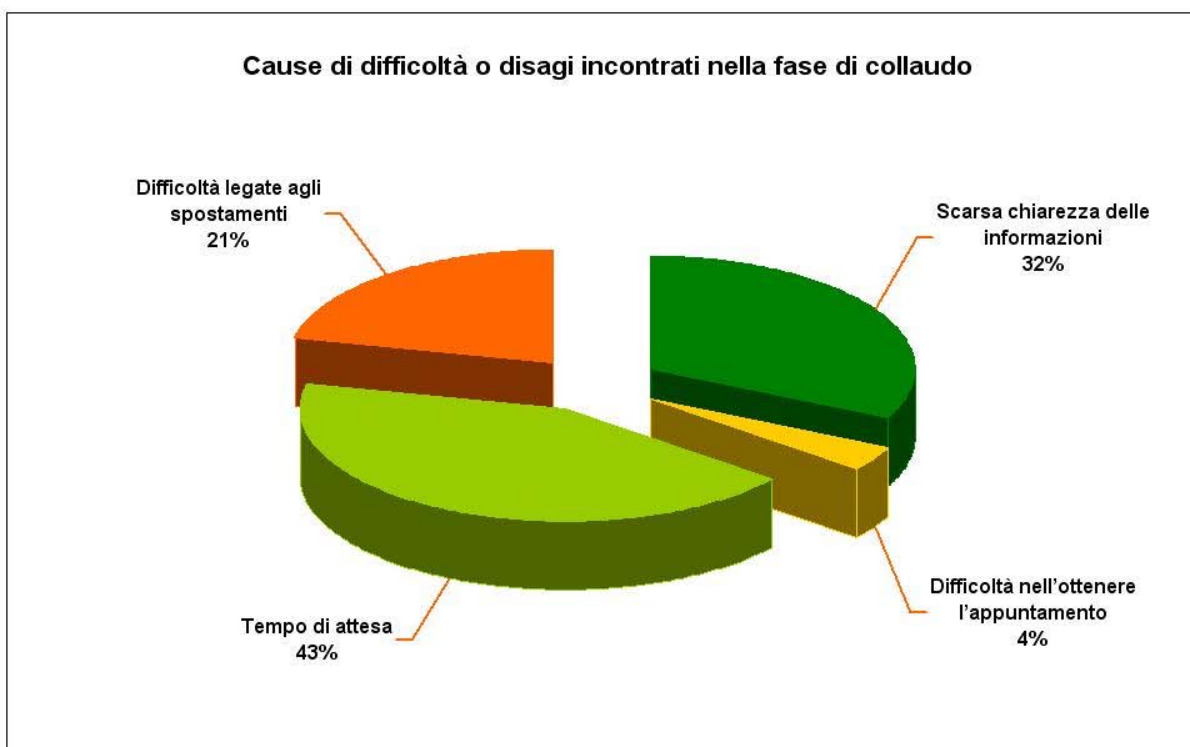


Figura 22: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

3. Qualità e personalizzazione

Funzionalità e innovatività dei dispositivi

Nel 9% dei casi sono stati erogati dispositivi diversi da quelli prescritti dal medico, e il 15% dei cittadini hanno conosciuto casi di difetti di funzionamento dei dispositivi.

A tal proposito, il 13% ha incontrato difficoltà nel ricevere assistenza per riparazioni o interventi dopo l'erogazione. Le cause più frequenti di tali difficoltà sono costituite dall'aver ricevuto riparazioni o interventi non risolutivi (35%) e un tempo di attesa molto lungo (34%), seguiti dal problema di interventi necessari non coperti da garanzia (23%).

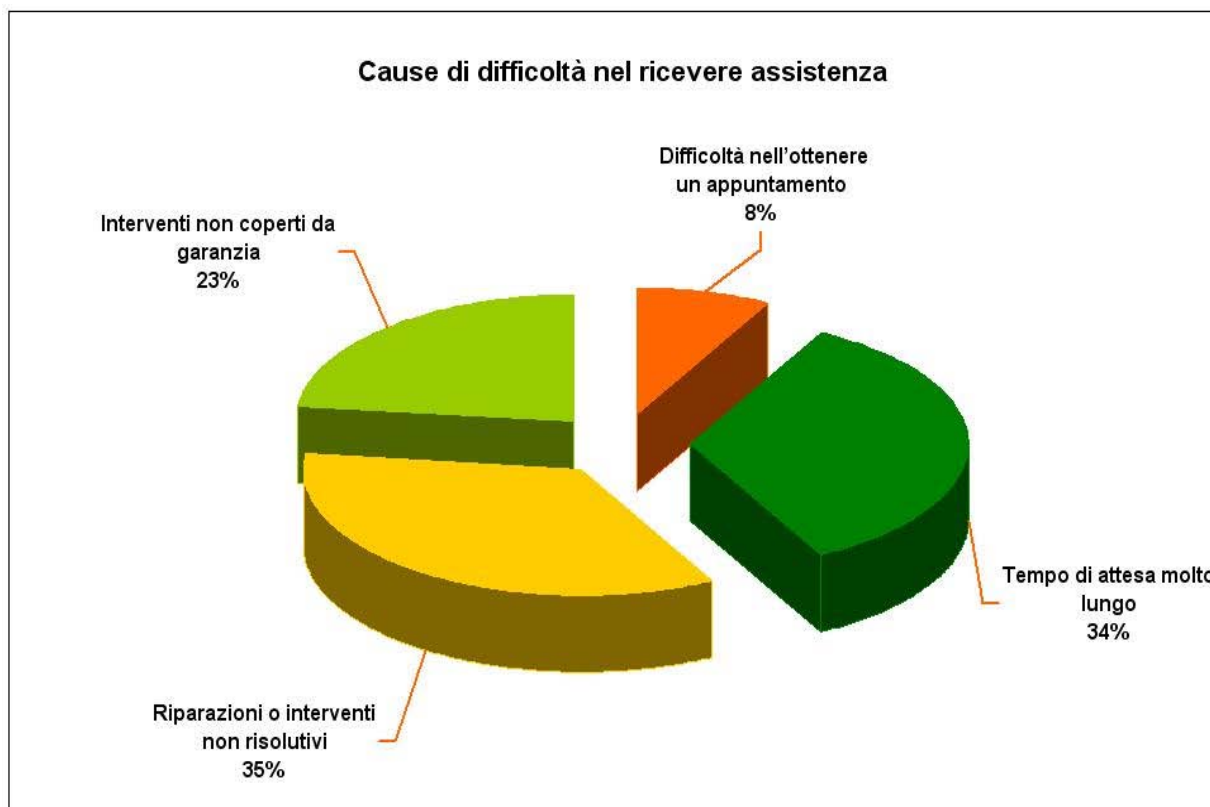


Figura 23: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Il 61% dei cittadini si dichiara consapevole dei margini di libertà di scelta previsti dal Nomenclatore tariffario: la possibilità, cioè, che l'assistito scelga un tipo o un modello di dispositivo non incluso ma riconducibile a quello prescritto, a giudizio dello specialista prescrittore, integrando l'eventuale differenza di prezzo.

Inoltre il 38% dei rispondenti ha informazioni sull'esistenza di dispositivi più innovativi rispetto a quelli che riceve dalla ASL.

Interessanti i dati relativi al giudizio dei cittadini sul livello di innovatività dei dispositivi che ricevono: la maggior parte (79%) ritiene mediamente funzionali i dispositivi ricevuti; la quota di coloro che li ritengono innovativi è del 12%, lievemente superiore a quella di chi li valuta, invece, obsoleti (9%).

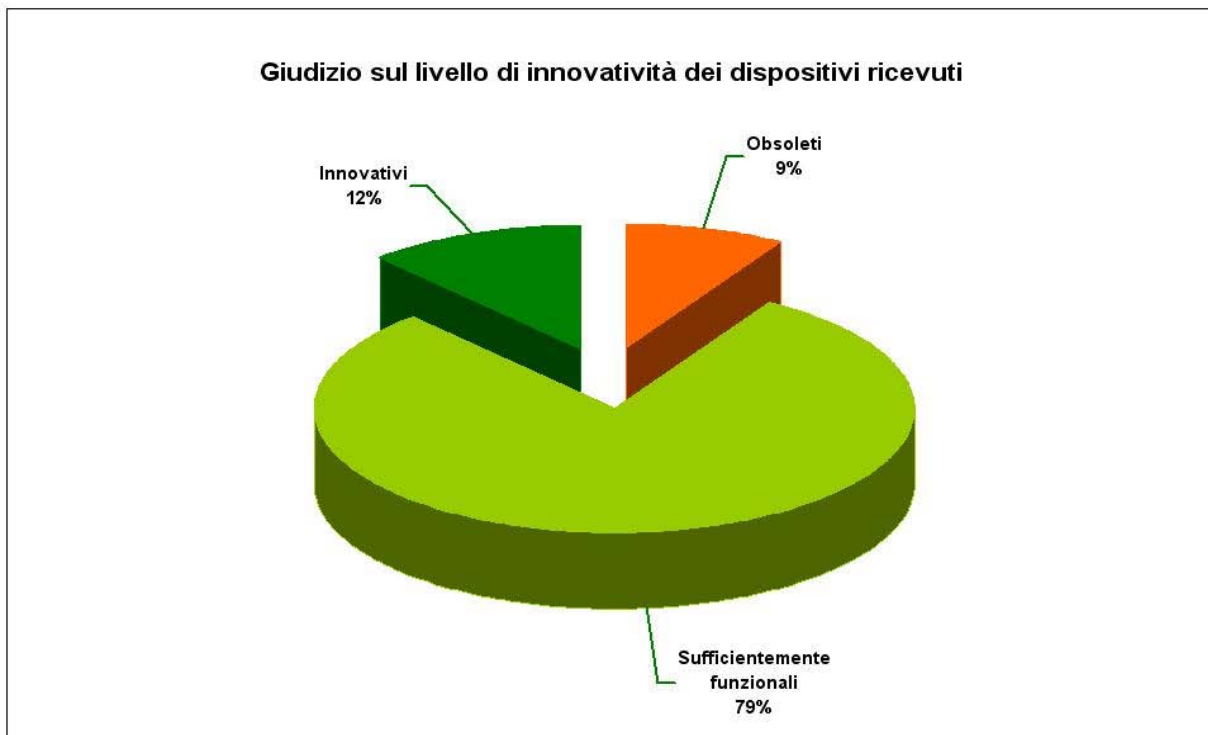


Figura 24: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Rispondenza dei dispositivi ai bisogni della persona

La valutazione dei cittadini sulla rispondenza dei dispositivi ricevuti alle proprie necessità in termini di salute e qualità di vita (ad es. riduzione di dolore, irritazioni, allergie, facilitazione negli spostamenti, ecc.) e qualità di vita (ad es. maggior comfort, riduzione del disagio in società, ecc.) non appare allarmante, dal momento che il 42% li ritiene almeno, o del tutto, rispondenti ai propri bisogni. Occorre notare, comunque, che la metà dei cittadini si attesta sulla modalità intermedia (dispositivi solo “sufficientemente” rispondenti ai propri bisogni).

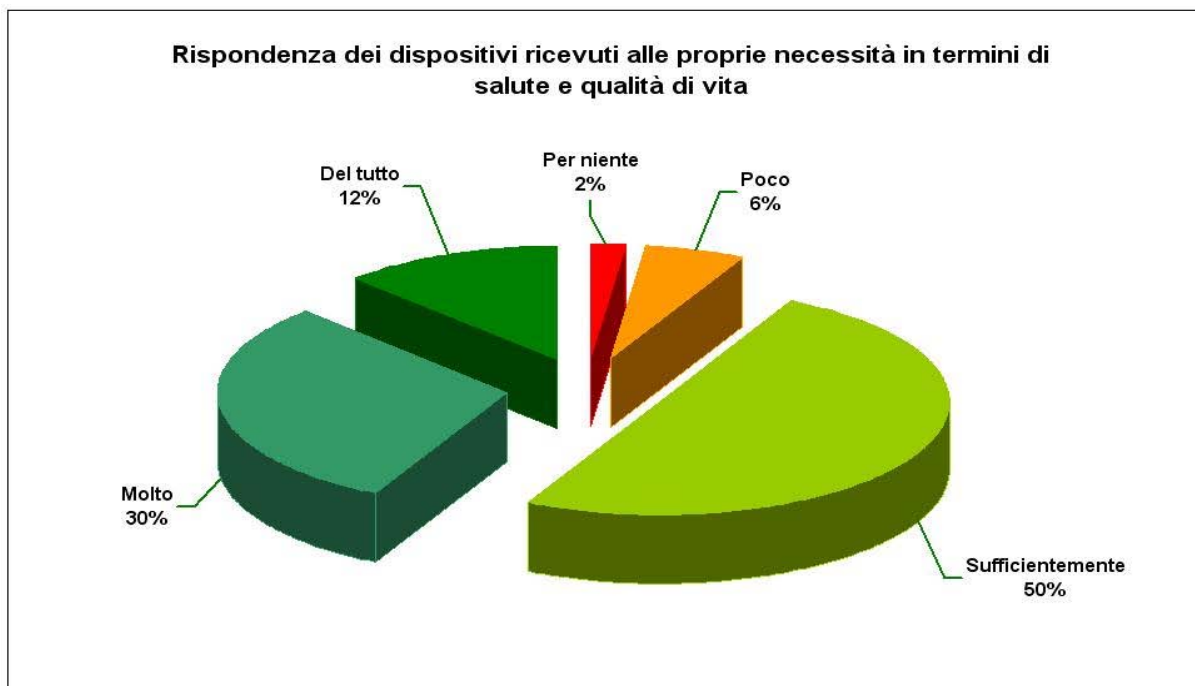


Figura 25: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Tra coloro che hanno ricevuto dispositivi ritenuti non corrispondenti ai propri bisogni, il 32% ha richiesto alla ASL l'erogazione di un dispositivo alternativo più adeguato alle proprie esigenze. Soltanto al 48% dei rispondenti è stata autorizzata l'erogazione del dispositivo alternativo richiesto, mentre per il 7% ciò è avvenuto parzialmente (avendo richiesto più di un dispositivo).

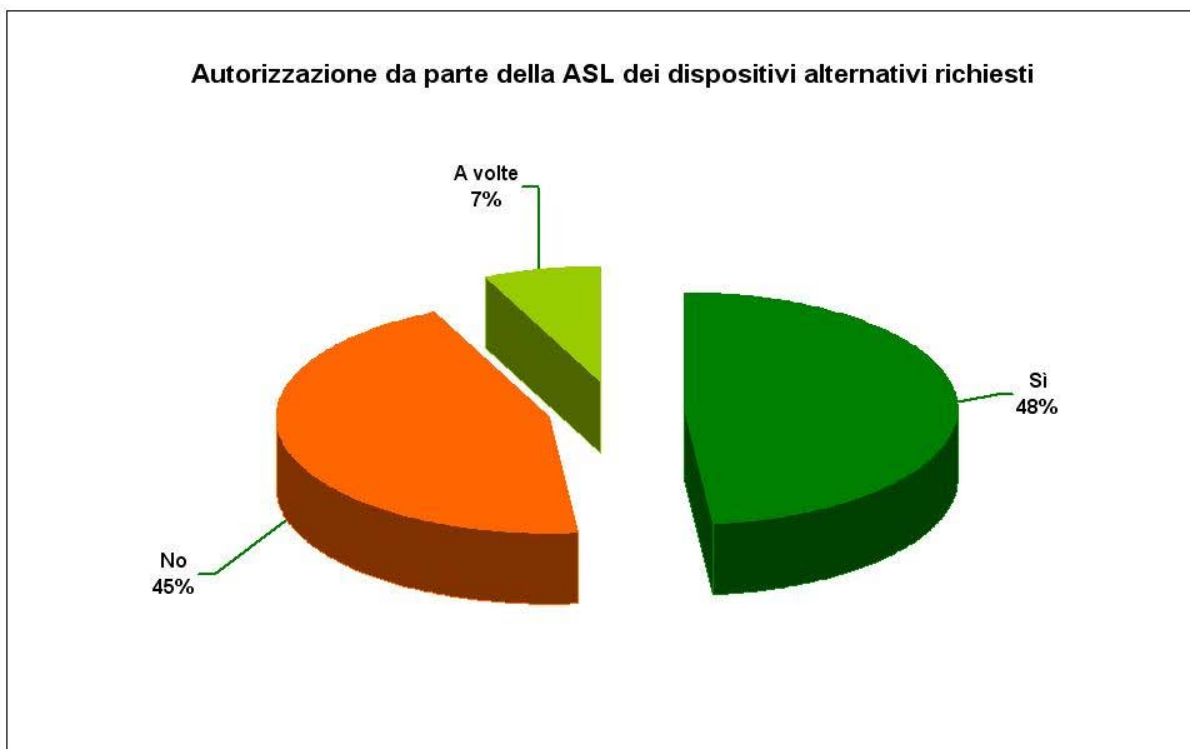


Figura 26: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Si è ritenuto utile chiedere ai cittadini di fornire il dettaglio sui dispositivi alternativi più adeguati alle proprie esigenze richiesti alla ASL, specificando tali esigenze.

La seguente tabella schematizza le informazioni ricevute dai rispondenti, integrando con l'informazione relativa all'autorizzazione o meno da parte della ASL del dispositivo alternativo richiesto, la necessità di integrare dei costi a proprio carico, e la provenienza geografica (ASL di residenza). I colori aiutano il lettore ad individuare le situazioni positive (verdino), negative (arancio) o intermedie (giallino) per il cittadino.

Dispositivi alternativi più adeguati richiesti alla ASL	Motivo della richiesta	autorizzati dalla ASL	integrata differenza di prezzo	Asl
protesi acustica più moderna	ritenevo obsolete quelle distribuite dalSSN	sì	sì	Bari ASL Ba
carrozzina manuale	troppo pesante e non maneggevole negli spostamenti	sì	no	Aosta
carrozzina elettrica per esterni con sollevatore gambe elettrico, schienale regolabile, sedile basculante	per poter spostarsi all'aria aperta cambiare posizione durante la giornata	sì	no	Brescia
carrozzina con vascula	un'adeguata posizione più confortevole	a volte	no	Brescia
Corsetto	non idoneo alla necessità	sì	no	Milano 1
deambulatore con appoggio antibrachiale	unico ausilio adeguato al tipo di patologia	no		Lecce
prodotti per incontinenza	per avere più comfort	sì	no	Modena

scrivania letto motorino topaz		sì	a volte	Bologna
Sollevatore	non adeguato al mio peso	no		Bari 4
Sollevatore	per muovermi con autonomia	no	sì	ASL 20 Lombardia
busto ortopedico		sì	no	Marcianise (Ce) Distretto 33
carrozzina a controllo vocale	migliorare la qualità della vita	sì	sì	Torino 1
Computer		sì	sì	Torino ASL 4
materasso ad aria	al posto di un materasso mi hanno dato un coprimaterasso ad aria	no		Asp 5 Calabria
letto/rete che si alza e si abbassa	purtroppo sono da solo a gestire il tutto, e trovo difficoltà nel far salire e scendere mamma dal letto perché è troppo alto: avrei più facilità con un letto che si alzi e si abbassi solo per questi movimenti di salita e discesa.	no		Bari 4
letto elettrico	difficoltà a muovere le articolazioni per la durezza del sistema	no		Pavia
cuscino rho antidecubito	presenza piaga	sì	sì	Firenze 10

Tabella 3: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Tra coloro ai quali la ASL ha concesso l'autorizzazione, il 65% ha dovuto comunque integrare la differenza di prezzo.

Il 35% dei cittadini ai quali invece è stata negata l'autorizzazione del dispositivo alternativo richiesto ha dovuto acquistare a proprio carico il dispositivo necessario.

Nessuno dei rispondenti ai quali la ASL ha negato l'autorizzazione all'erogazione del dispositivo alternativo richiesto, si è avvalso di una consulenza legale (lettera di un avvocato o ricorso davanti a un giudice).

Solo il 46% di coloro che hanno avuto bisogno di una personalizzazione del dispositivo dovuta ad aumento delle dimensioni corporee o al peggioramento dello stato di salute, ha avuto dalla ASL l'autorizzazione a tali lavori. Inoltre, dato interessante, il 21% ha incontrato difficoltà nell'ottenere tale autorizzazione.

Un tema importante, qui sondato attraverso una domanda ritenuta emblematica, è quello rappresentato dalla incompatibilità di contestuale erogazioni di alcuni dispositivi, criticità segnalata anche in alcuni commenti nei questionari.

Tra i cittadini fruitori di assistenza per dispositivi in comodato d'uso, si rilevano 18 casi che si sono trovati nella condizione di aver bisogno di letto antidecubito e carrozzina, entrambi necessari ma che la normativa vieta di erogare contestualmente.

4. Le ripercussioni sul bilancio familiare

Per il 20% dei cittadini le spese complessive sostenute a proprio carico durante tutta la durata della loro esperienza di fruitori di dispositivi hanno inciso in modo notevolmente negativo sul bilancio familiare, percentuale che aumenta quasi al 50% se si considerano anche coloro che ritengono di aver avuto ripercussioni discretamente negative.

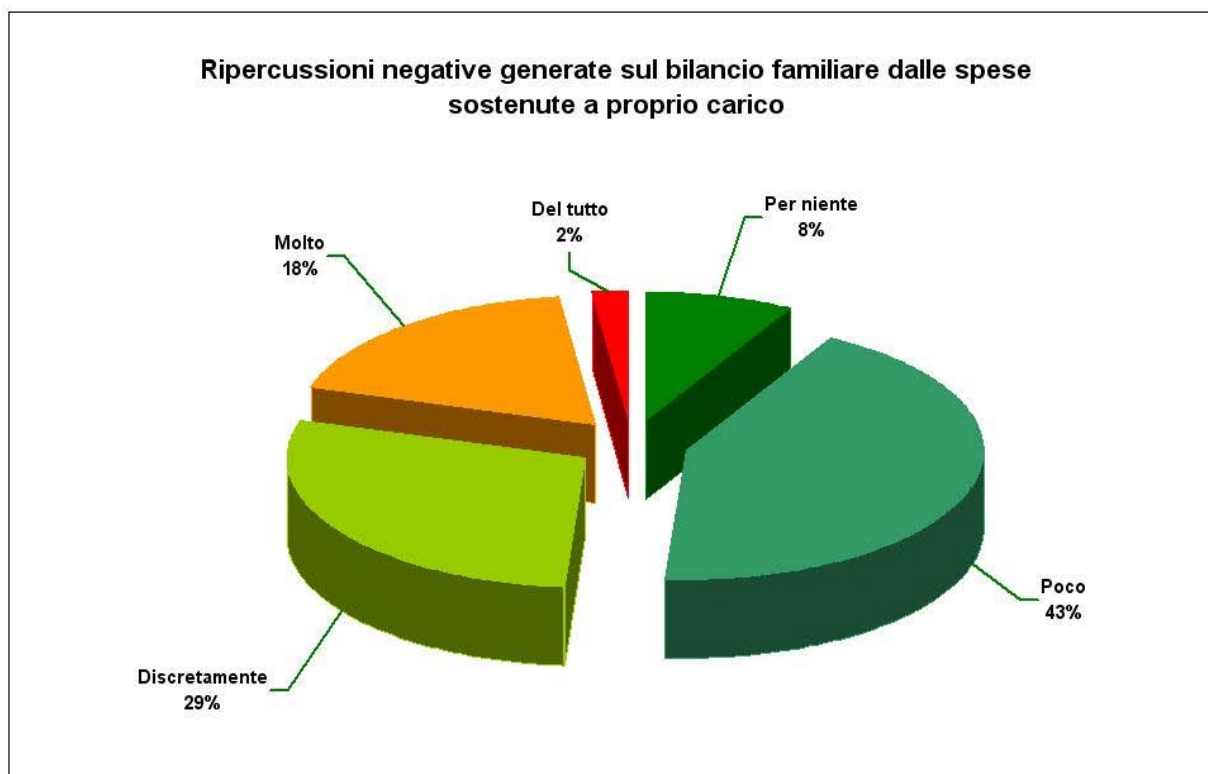


Figura 27: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Il 13% dei rispondenti ha dovuto sostenere costi aggiuntivi a suo carico per acquistare dispositivi, a causa della carenza di qualità di quelli che venivano erogati (ad es. dispositivi causano dolore, difficoltà di utilizzo ecc.).

Si riportano di seguito, con le stesse precisazioni preliminari esplicitate nel Cap. I (Par. 5), alcuni esempi di dispositivi che i cittadini hanno dovuto acquistare a proprio carico (o integrando una differenza di prezzo), a causa della carenza di qualità di quelli ricevuti in erogazione.

ASL	Patologia	Dispositivo acquistato a causa carenza di qualità	Spese (in €)
Nord-ovest			
Torino 1	distrofia facio scapolo omerale	carrozzina	2000
Torino ASL 4	distrofia facio scapolo omerale	carrozzina	2000
To105	pseudoartrosi tibia sinistra in neurofibromatosi	tutore gamba	600
Milano	duchenne	carrozzina elettrica carrozzina	1000 100
ASL 20	distrofia muscolare duchenne	bascula motorino carrozzina	1800
Torino 3	cerebropatia traumatica	telo per sollevatore	
Pavia	coxartrosi bilaterale inoperabile-paziente allettata	materasso antidecubito letto articolato elettrico	
Torino 3	cerebropatia traumatica	telo per sollevatore	50

Nord-est			
ASL 3 Bassano Del Grappa	atrofia multisistemica	montascale	1000
ASL 12 Venezia	distrofia muscolare dei cingoli	carrozzina elettrica	500
Centro			
Rm C	paraplegia	ruote per carrozzina super- leggera	600
Rm A	neurofibromatosi nf1 e disordine trombofilico ereditario	personalizzazione scarpe ortopediche	non ricordo
Fano 3	distrofia muscolare duchenne	carrozzina elettrica sedia per doccia	1400 300
Firenze 10	distrofia muscolare duchenne	carrozzina elettrica	non ricordo
Pisa ASL 5	distrofia becker	computer	700
Firenze 10	amputazione bilaterale transtibiale parkinson	cuscino antidecubito	300
Sud			
Bari ASL Ba	neuro fibromatosi	protesi acustica	5,000 (più 1,200 di contributo)
Catania 103	osteoporosi frattura vertebre femore e coste	corsetto carrozzina noleggio in attesa	320 140
Bari 4	distrofia muscolare duchenne	pedane elevabili elettricamente	1200
Caserta 2	distrofia muscolare duchenne	job sedia	300
Asp 5	tetraplegia post traumatica	materasso ad aria	800

Tabella 4: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Inoltre sono stati rilevati 22 casi tra i fruitori di dispositivi in comodato d'uso che non hanno potuto acquistare a causa di impossibilità economica i dispositivi di qualità superiore di cui avevano bisogno.

Il 18% dei rispondenti ha dovuto sostenere dei costi a proprio carico per comprare dispositivi non compresi all'interno del Nomenclatore. Di seguito è riportato il dettaglio:

ASL	Patologia	Dispositivo acquistato poiché non compreso in Nomenclatore	Spese (in €)
Nord-ovest			
Milano	polineuropatia agli arti inferiori, per intervento protesi all'anca	sedia per vasca da bagno, supporti per il water e alzawater.	200
3 Genovese	sclerosi multipla	pinza allungabile prensile	70
Brescia	poliomelite arti inferiori	motoretta gogo	1000
ASL 20 Lombardia	distrofia muscolare duchenne	pc	1000
Torino 1	distrofia facio scapolo omerale	sistema di controllo ambienti	250
Torino ASL 4	distrofia facio scapolo omerale	computer	1200
Nord-ovest			
ASL 3 Bass. Del Grappa	atrofia multisistemica	saturimetro	120
ASL 16 Veneto	sclerosi multipla	sollevatore	480
ASL 3 Emilia	mielomeningocele	scarpe ortopediche da tutore per usura (per paio)	200

Romagna		all'anno) sandali ortopedici infradito	150 40
Bologna	spina bifida	scarpe copritutore due paia (una ogni due stagioni)	130 230
Piacenza	spina bifida	copriraggi carrozzina braccioli ruotina antiribaltamento	
ASL 16 Veneto	sclerosi multipla	sollevatore per vasca	480
Centro			
Rm A	neurofibromatosi nf1 e disordine trombofilico ereditario	protesi dentarie	non ricorda
ASL 4 Terni	mielomeningocele spina bifida	bicicletta a tre ruote per disabili motori piccolo scooter per disabili motori	1100 800
Fermo	distrofia mus. duchenne	funzione basculante carrozzina elettrica	1800
Fano 3	distrofia mus. duchenne	cuscino antidecubito sedia per doccia carrozzina	200 300 1400
Roma B	distrofia mus. duchenne	sedie per fare il bagno nella vasca	300
Firenze 10	amputazione bilaterale transtibiale parkinson	cuscino rho (integrazione) tavolo per carrozzina cintura	600
Fano 3	distrofia mus. duchenne	cuscino carrozzina	200 1400
Sud			
Fg/1	distrofia mus. duchenne	cuscino di frolite auto con sollevatore pc	
Bari 4	distrofia mus. duchenne	pedane elevabili elettricamente	1200
Ragusa	distrofia mus. duchenne	carrozzina elettrica (alcuni accessori)	6000
ASL 7 Carbonia	distrofia mus. becker	carrozzina elettrica sollevatore job	2500 700 700
Nuoro ASL 3	demenza	antidecubito	300

Tabella 5: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Come si noterà, alcuni dispositivi si ripetono rispetto alla tabella contenente i dispositivi acquistati a causa della carenza di qualità: ciò conferma l'esigenza di un aggiornamento del nomenclatore, non più in grado di soddisfare le reali esigenze di salute e di qualità di vita dei cittadini.

Capitolo III - Il percorso per l'assistenza integrativa

1. La fase dell'autorizzazione

Le informazioni

Nell'ambito dell'assistenza integrativa, l'informazione dei cittadini appare un aspetto più curato: l'84% ha ricevuto informazioni sui requisiti per accedere al diritto all'assistenza integrativa (contro il 76% risultato per il focus sui dispositivi "in comodato").

Rispetto all'omologo indicatore per l'assistenza protesica, il profilo delle fonti di questo tipo di informazioni appare tendenzialmente simile, con la conseguente validità, per questo ambito, delle osservazioni già espresse in proposito (v. Cap. II, Par. 1).

A differenza del focus sui dispositivi "in comodato", si evidenzia però una presenza, seppur esigua, del sito web della ASL.

Risulta meno importante il ruolo dei fisioterapisti/logopedisti, "rimpiazzato" da un maggior supporto informativo da parte dei medici ospedalieri.

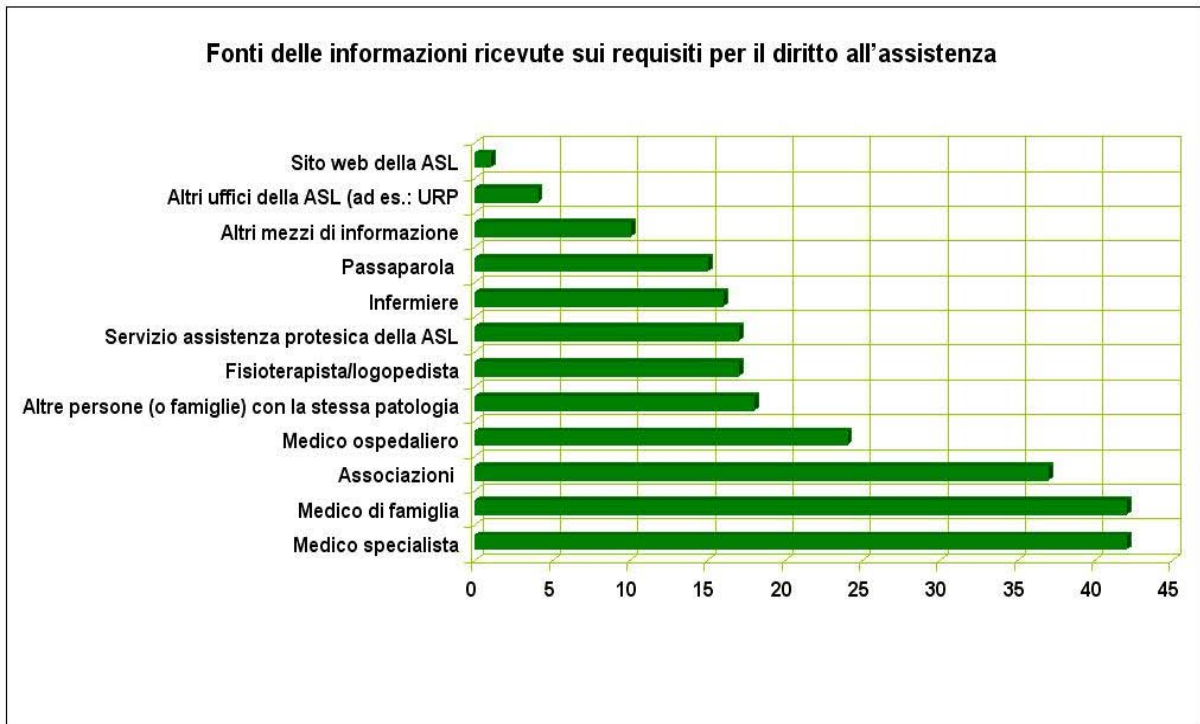


Figura 28: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Per quanto concerne, infine, la qualità di tali informazioni sui requisiti necessari per avere diritto all'assistenza, il 47% dei cittadini la valuta positivamente o molto positivamente. Tuttavia il 18% ha ricevuto informazioni insufficienti (scarse o addirittura pessime).

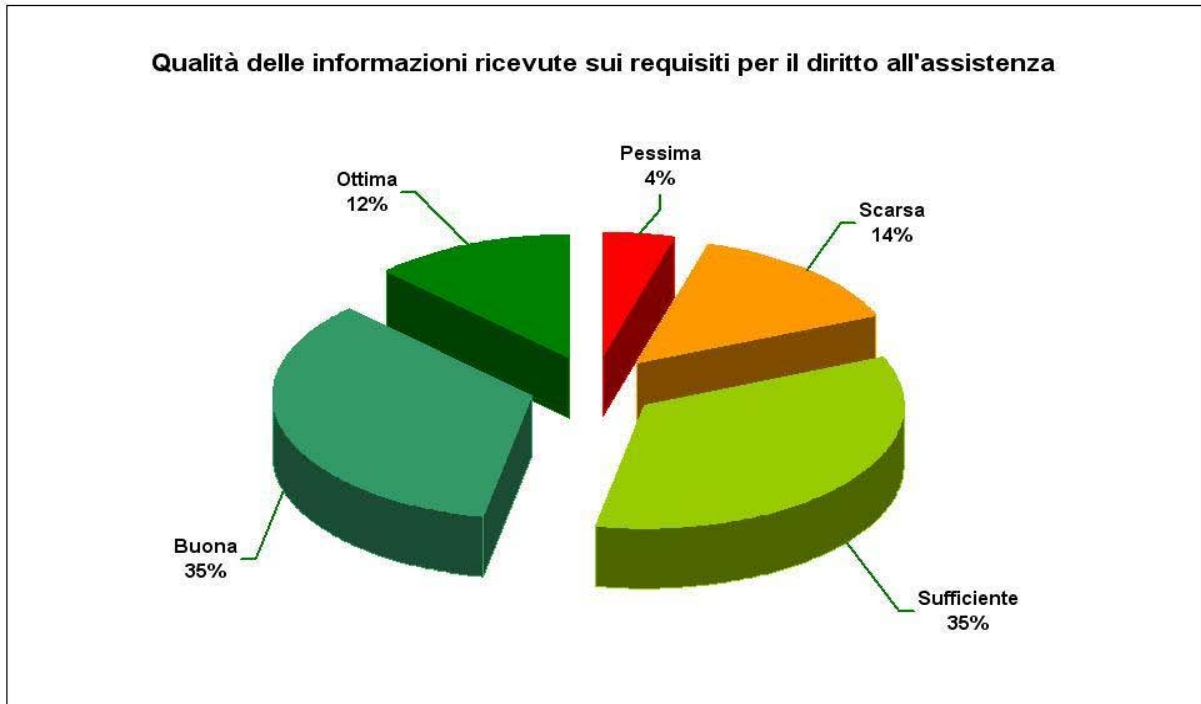


Figura 29: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Gestione della pratica

Anche nell'ambito dell'assistenza integrativa la netta maggioranza delle pratiche autorizzative è affidata alla cura di un familiare o di un amico, che se ne occupano il doppio delle volte in cui è il cittadino stesso a poterlo fare.

Tale dato, in certo senso, oltre che una informazione sul carico addossato alle famiglie, fornisce anche un segnale di "dipendenza" dei cittadini che necessitano di questo tipo di assistenza, che non può dunque essere relegata ad un ambito marginale delle politiche sanitarie, a tutti i livelli.



Figura 30: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Anche in quest'ambito si profila il quadro di una burocrazia alquanto farraginosa: come confermato dai commenti dei cittadini (v. Cap. IV), il problema del difficoltoso rapporto con le procedure amministrative e gli uffici è rilevante.

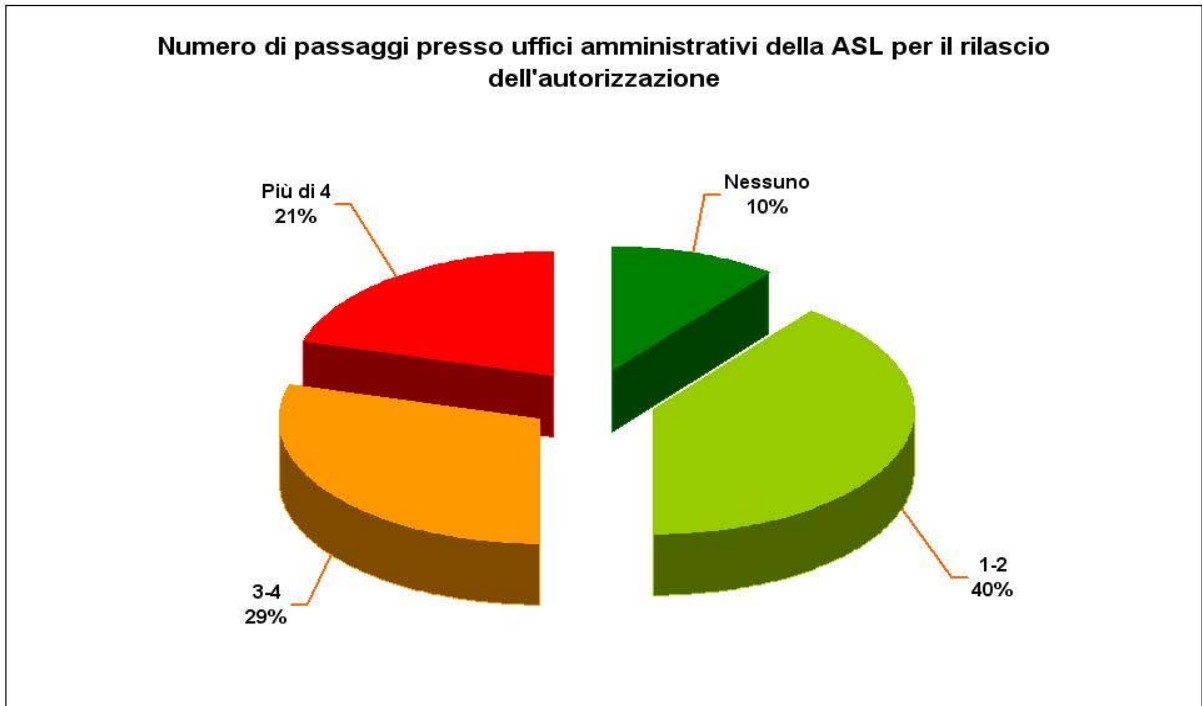


Figura 31: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

I cittadini (o chi se ne è occupato per loro) si dividono tra un 50% che non ha mai dovuto recarsi, se non in poche occasioni, presso uffici amministrativi della ASL o di altro ente per ottenere il rilascio dell'autorizzazione alla fornitura del dispositivo, e una seconda metà che ha invece dovuto impegnare più tempo: anche più di quattro visite ad uffici, prima di poter ottenere l'autorizzazione necessaria.

Tempi di attesa

Dalla visione d'insieme del tempo di attesa per le autorizzazioni relative all'assistenza integrativa emerge che un quinto di esse vengono rilasciate oltre i 20 giorni, e le restanti si dividono tra un'attesa breve ed una intermedia.

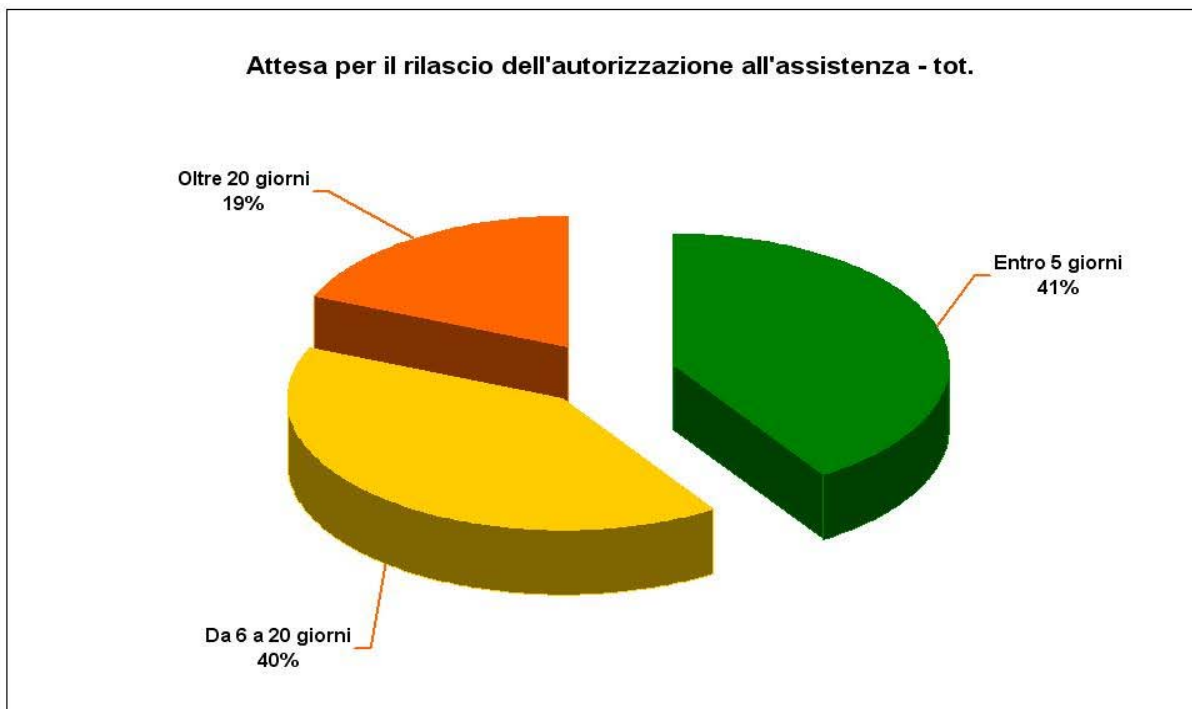


Figura 32: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Rispetto al dato relativo all'assistenza protesica, emerge certamente, in media, una miglior capacità da parte delle Asl di rilasciare in tempi brevi le autorizzazioni, nell'ambito del settore dell'assistenza integrativa: la quota di quelle concesse entro 5 giorni è qui cospicua (contro il 25% per l'omologa modalità, vista per i dispositivi protesici).

L'indice¹² individua un "dispositivo medio" su cui chiaramente pesano i risultati relativi a pannoloni e traverse per il letto, mentre per gli altri dispositivi, in particolare gli ausili per la prevenzione e il trattamento delle lesioni cutanee e le sacche per stomie, i cittadini hanno in generale aspettato meno.

¹² L'Indice di attesa è stato costruito attraverso una media ponderata dei valori % ottenuti da ciascun dispositivo per le 3 modalità previste nell'indicatore di attesa per il rilascio dell'autorizzazione all'assistenza. Alle modalità sono stati, per convenzione, attribuiti i seguenti valori: entro 5 giorni = 2,5; da 6 a 20 giorni = 13; oltre 20 giorni = 30.

Nella restituzione grafica si è ritenuto opportuno non far comparire alcuni dispositivi per i quali l'esiguità delle frequenze assolute rendeva poco utile la percentualizzazione; tali dispositivi sono stati però considerati ai fini del calcolo del valore medio.

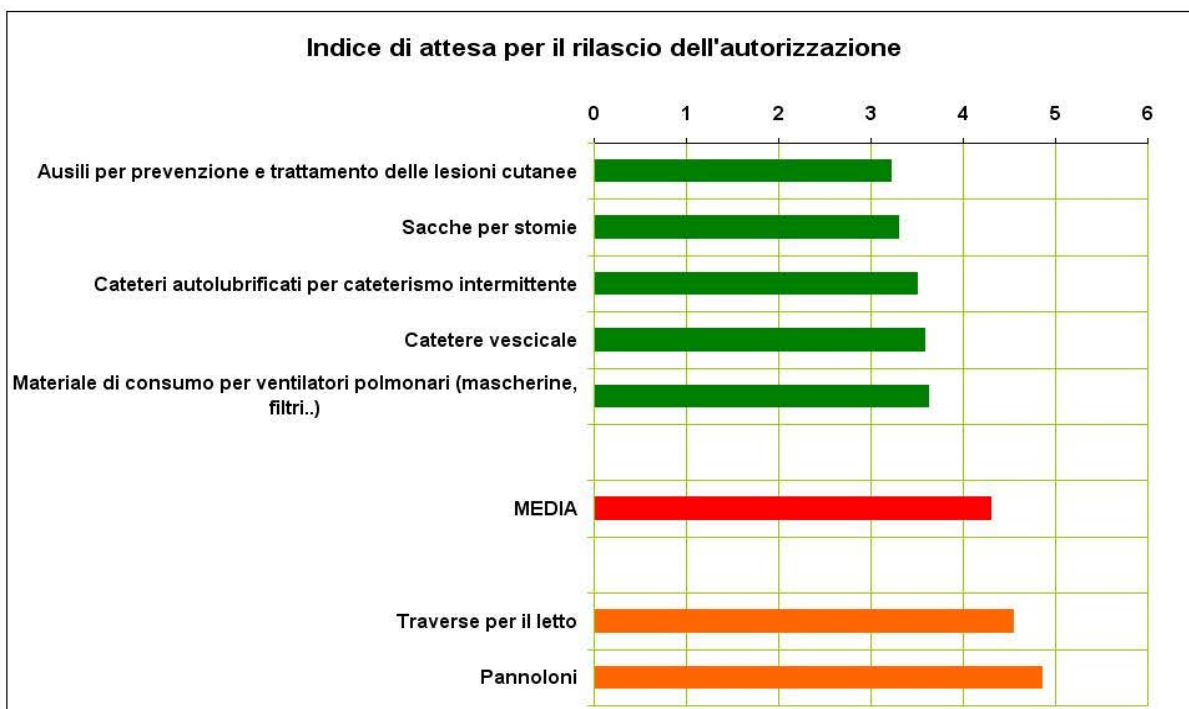


Figura 33: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Il grafico¹³ seguente tuttavia chiarisce come per i pannoloni ci sia stato anche un discreto numero di cittadini (29%) che ha atteso in totale solo 5 giorni: questo ausilio ha ottenuto il valore più alto dell'Indice a causa dunque della consistente quota (27%) di cittadini cui è stata rilasciata oltre i 20 giorni.

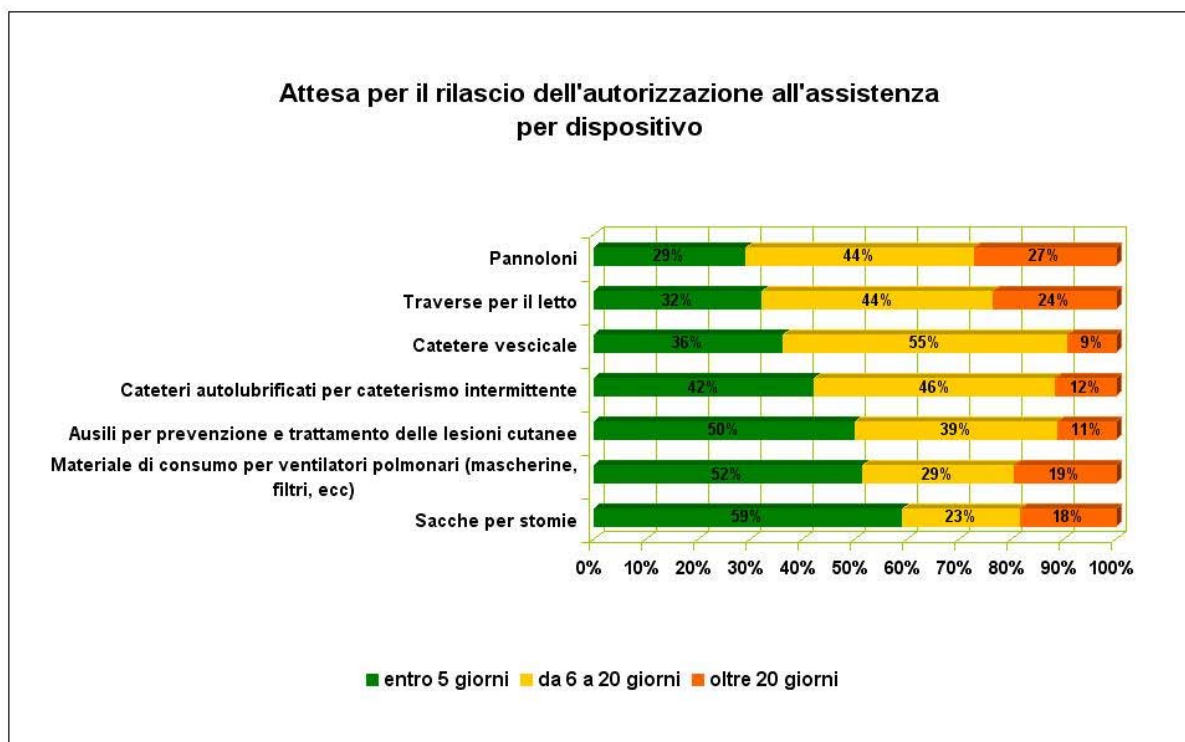


Figura 34: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

¹³ Nella restituzione grafica si è ritenuto opportuno non far comparire alcuni dispositivi per i quali l'esiguità delle frequenze assolute rendeva poco utile una percentualizzazione.

Un'osservazione analoga - forse elementare, ma non scontata se ci si pone dal punto di vista della concreta esperienza quotidiana di chi ha bisogno di ricevere questo tipo di ausili - può essere aggiunta a proposito dei dispositivi ai primi posti di questa "classifica" costruita secondo l'Indice: i dispositivi risultati migliori dal punto di vista dell'attesa complessiva, presentano in realtà quote di attesa oltre i 60 giorni maggiori dei dispositivi che occupano posizioni meno positive nella classifica.

Non si può non prendere in considerazione, dunque, il grave problema vissuto dall'11% e dal 18% dei cittadini interessati che hanno atteso un tempo tanto lungo per ricevere rispettivamente ausili per la prevenzione e il trattamento delle lesioni cutanee e sacche per stomie.

Rinnovo dell'autorizzazione

La maggior parte (53%) di cittadini interessati non ha ricevuto informazioni sulle modalità di rinnovo. Questo dato, da leggersi congiuntamente a quello relativo alle fonti di informazioni per accedere al diritto all'assistenza, risulterà ancor più significativo alla luce dei commenti e delle proposte dei cittadini esposte nel Cap. IV: il bisogno di informazione ed orientamento si configura come una delle carenze più gravi e sentite, tanto più se si considera che quello all'informazione è un diritto "soft", per migliorare il quale la ASL non deve impiegare grosse risorse economiche e di tempo. I cittadini affermano, ad esempio, che *"basterebbe un depliant o sito internet che spiegasse a chi rivolgersi, con quali documenti, quali sono i requisiti, i tempi ecc"*.

Nel caso del sito internet, poi, le ASL hanno già sostenuto il costo di farlo realizzare, e dovrebbero solamente aggiornarlo e integrarlo dei contenuti utili per il cittadino.

Inoltre il 25% dei cittadini ha incontrato difficoltà di vario tipo nell'ottenere il rinnovo all'autorizzazione all'assistenza integrativa.

Per quanto concerne in particolare la difficoltà legata al numero di spostamenti per recarsi presso uffici, ottenere il rinnovo per i dispositivi di assistenza integrativa appare un po' più complicato che per l'assistenza protesica: di ben 6 punti % minore è la quota di coloro che lo ottengono senza doversi mai recare alla ASL, mentre è più consistente la quota di coloro che hanno dovuto effettuare da 2 a 4 passaggi.

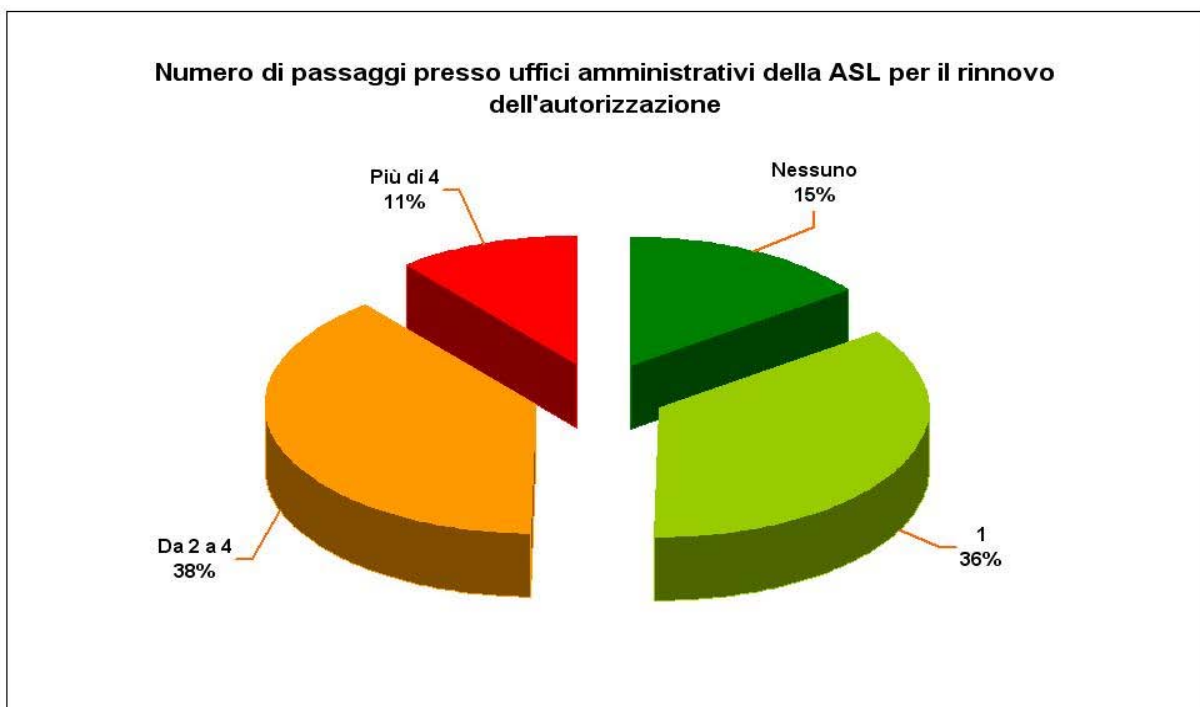


Figura 35: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

2. Le modalità di erogazione

Il presente paragrafo intende analizzare la fase del percorso del cittadino dal momento in cui ha ottenuto l'autorizzazione all'assistenza integrativa (o al rinnovo della stessa) in poi. Si vuole fornire, cioè, un quadro di alcuni aspetti dell'erogazione dei dispositivi.

Essendo risultata l'informazione, come si è sottolineato, una questione "critica" e ritenendola un tema basilare e trasversale a tutte le fasi dell'esperienza di un servizio, si ritiene opportuno, come premessa, esporre i risultati relativi alla ricezione da parte dei cittadini di informazioni in merito ai tre principali aspetti dell'erogazione: l'organizzazione (se a domicilio o no, dove recarsi, ecc.), la tempistica (frequenza, giorni, orari) e i quantitativi che sarebbero stati erogati.

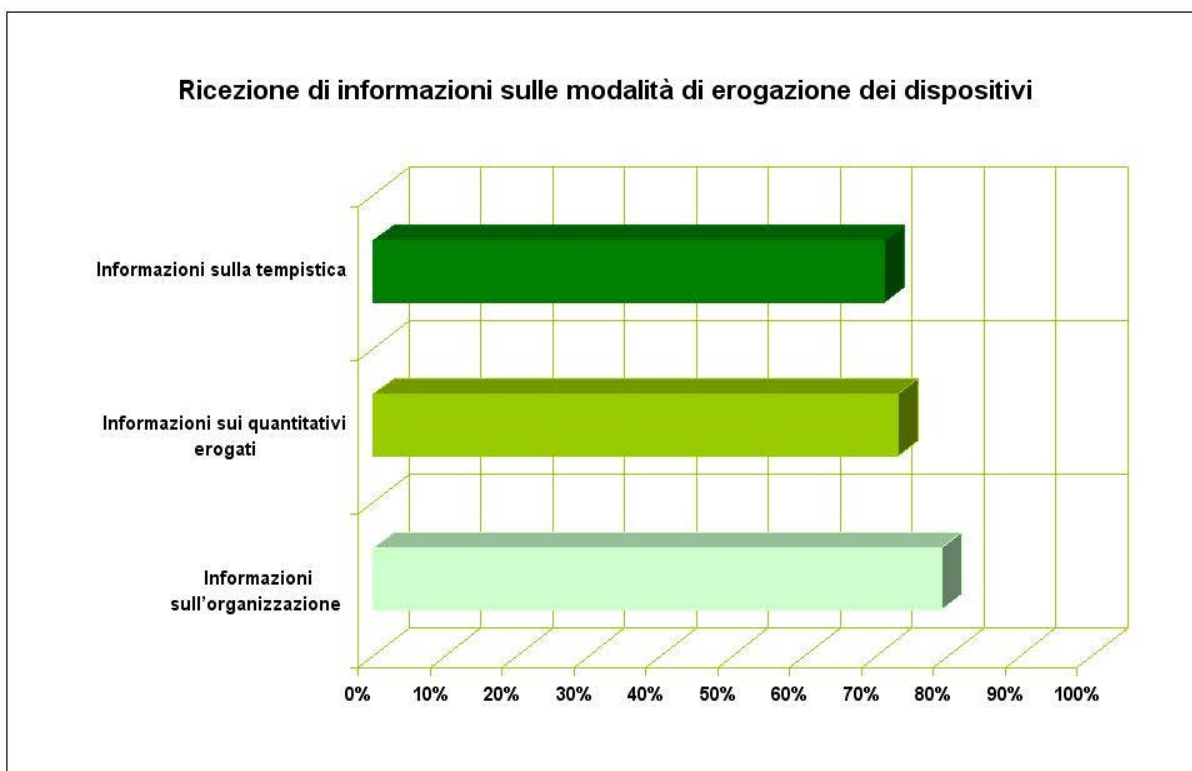


Figura 36: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Fatta salva una lieve preponderanza per le informazioni ricevute in merito all'organizzazione, si può affermare che in media ha ricevuto informazioni una discreta quota di cittadini (74%).

Per quanto concerne la qualità di tali informazioni, il giudizio dei cittadini non è certo entusiastico: il 57% la ha valutata come al massimo "sufficiente".

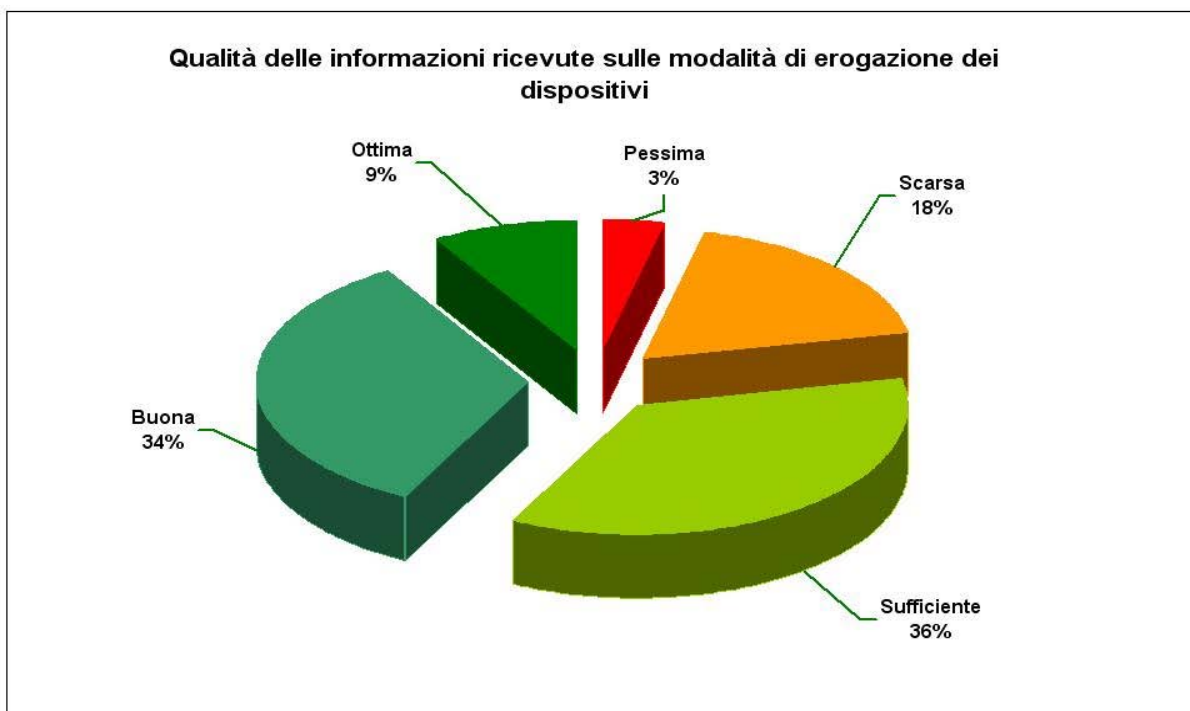


Figura 37: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Sedi e logistica

Il 79% dei cittadini ha ricevuto informazioni sull'organizzazione con cui sarebbe stata gestita l'erogazione dei dispositivi autorizzati (se a domicilio o no, dove recarsi, ecc.).

Come emerge dalla figura 38, per un terzo dei cittadini la consegna avviene a domicilio, mentre, eccettuato il 13% che li preleva in ospedale, i restanti assistiti si dividono tra chi effettua il prelievo presso il distretto socio-sanitario e chi se ne rifornisce direttamente dal fornitore (farmacia od ortopedia sanitaria convenzionate).

Rispetto all'erogazione dei dispositivi "in comodato d'uso", la distribuzione delle modalità è molto diversa: in questo tipo di assistenza è meno diffusa la fornitura a domicilio, che, appunto presenta un valore modesto: solo il 33%, contro il 47% rilevato per i dispositivi protesici. Inoltre è molto più diffuso il prelievo presso il distretto e, in misura meno decisa, anche il prelievo presso la farmacia ospedaliera.

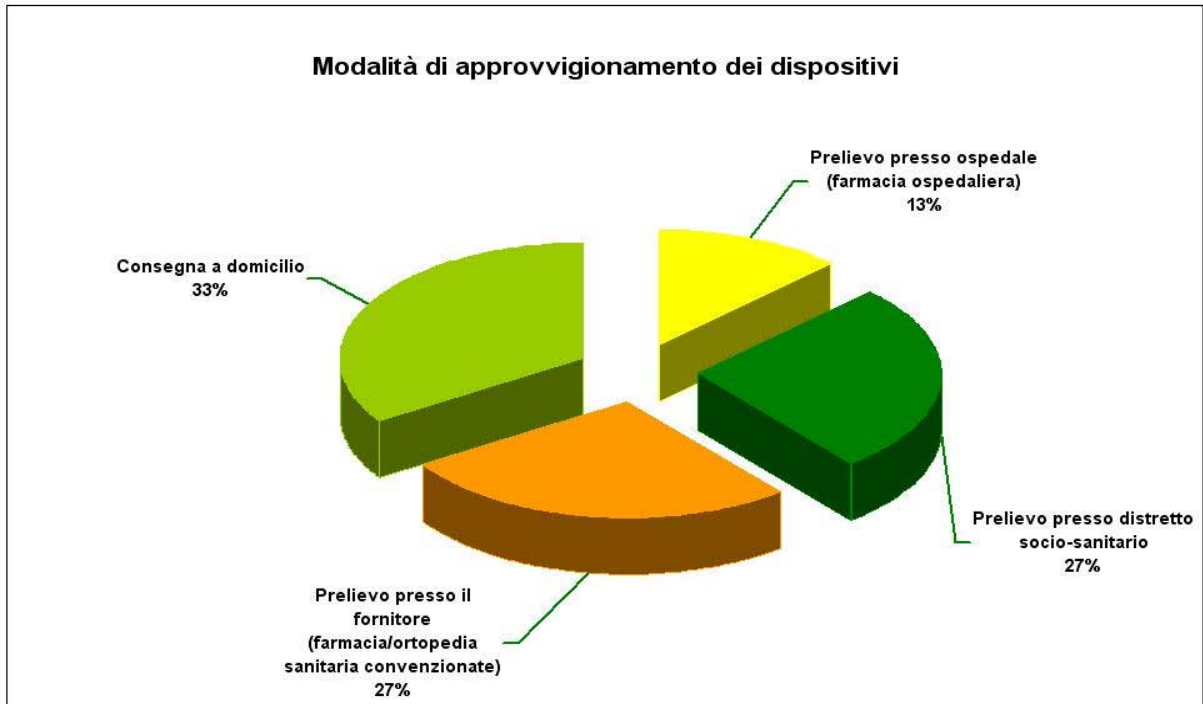


Figura 38: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Simile al quadro dell'assistenza protesica, la distribuzione di carico relativa all'incombenza del prelievo degli ausili necessari, con un peso ancor maggiore gravante sui familiari/amici, che se ne occupano in ben due terzi dei casi in cui non vengano consegnati a domicilio: tali dati indurrebbero ad ipotizzare che la quota di cittadini per i quali la Asl prevede la modalità di consegna a domicilio sia troppo modesta, e molti assistiti devono necessariamente appoggiarsi a familiari e amici per la necessità di approvvigionamento dei dispositivi.

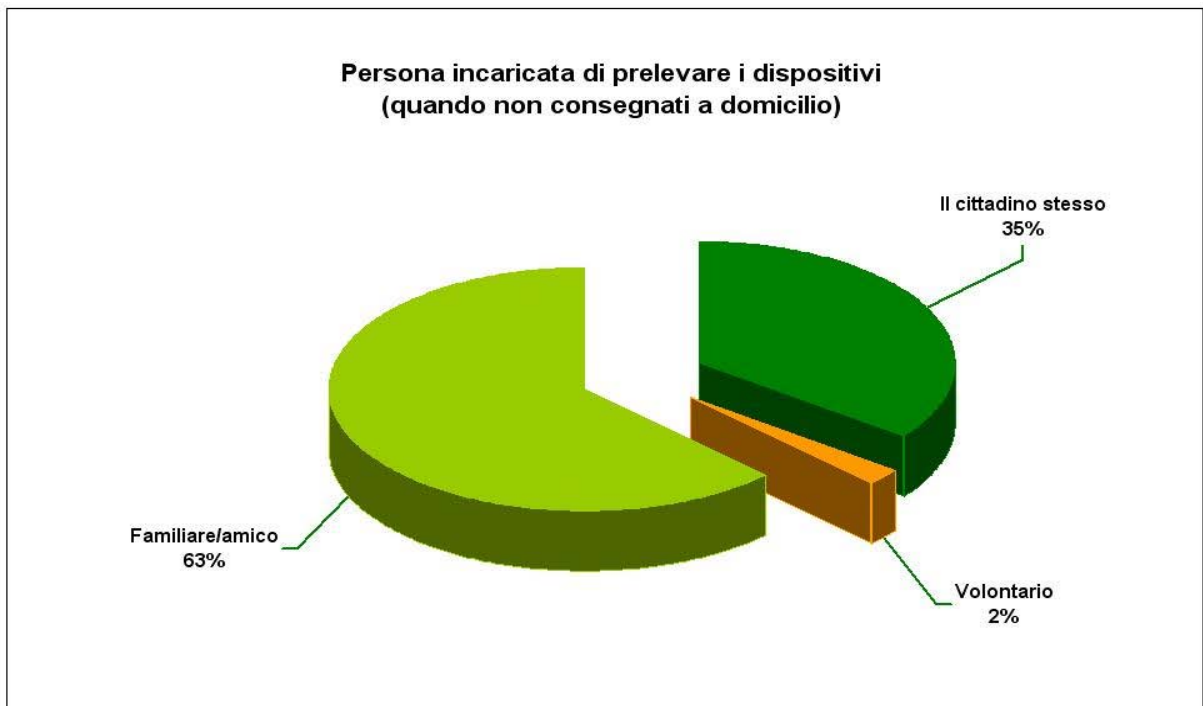


Figura 39: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

La percentuale di cittadini che non li ricevono a domicilio è qui del 67%: di questi solo poco più di un terzo si occupa personalmente del proprio bisogno di approvvigionamento, come si osserva chiaramente dalla figura soprastante.

Un terzo dei cittadini ritiene molto idonee alle proprie esigenze di salute e di qualità di vita le modalità di fornitura con cui riceve i dispositivi, mentre la quota maggiore di assistiti si è attestata su un giudizio intermedio.

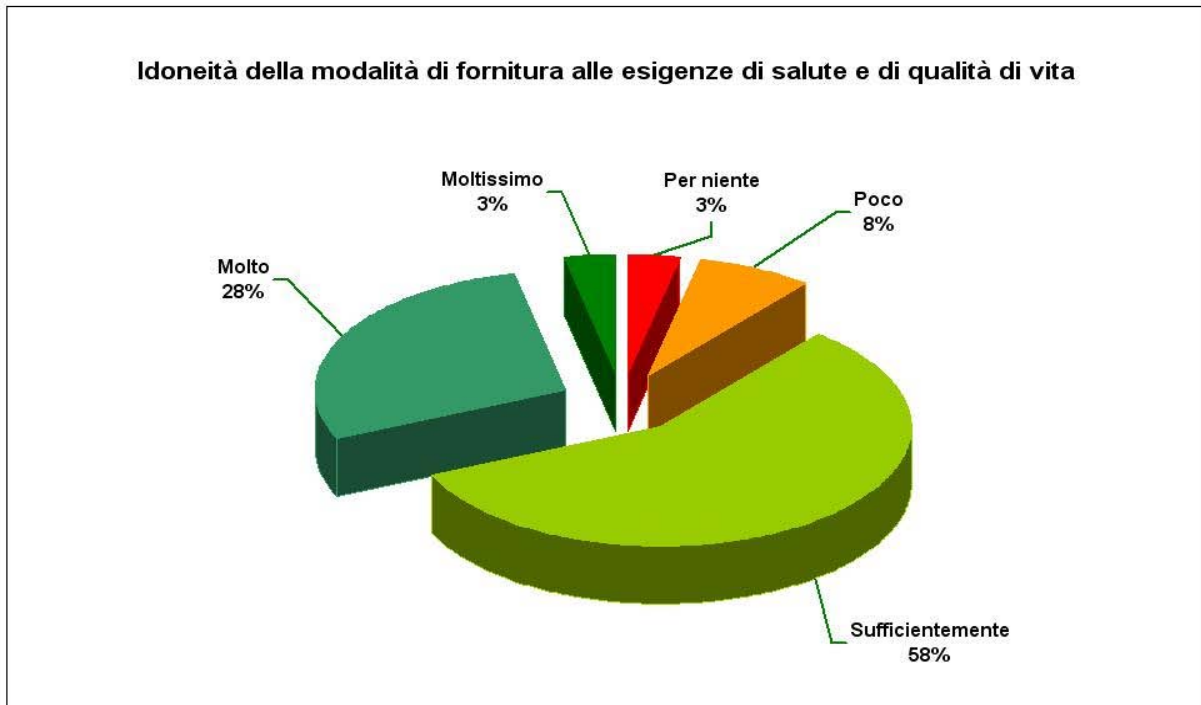


Figura 40: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Tempistica

Come si è visto (figura 36), le informazioni sulla tempistica con cui sarebbe stata organizzata l'erogazione sono quelle fornite meno diffusamente rispetto agli altri tipi di informazione (71%). Seppure il risultato non sia scarso, sarebbe opportuno chiedersi se sia possibile che circa il 30% dei cittadini (tra quelli coinvolti in questa prima indagine) **non venga informato** dagli Enti competenti sulla **frequenza** in cui verrà approvvigionato di un tipo di ausili che sono necessari per la vita quotidiana, o in quali **giorni** ed in quali **orari** verranno consegnati.

Per quanto riguarda una valutazione dei cittadini sull' idoneità delle tempistiche di erogazione, a fronte di circa un terzo dei cittadini, assistiti da Asl evidentemente ben organizzate, che ritiene tempi e periodicità della fornitura molto idonei alle proprie esigenze, emerge però in modo evidente la preponderanza di coloro che ritengono la tempistica e la frequenza delle consegne adeguate solo a sufficienza, così come non deve essere trascurato il disagio del 18% dei cittadini restanti.

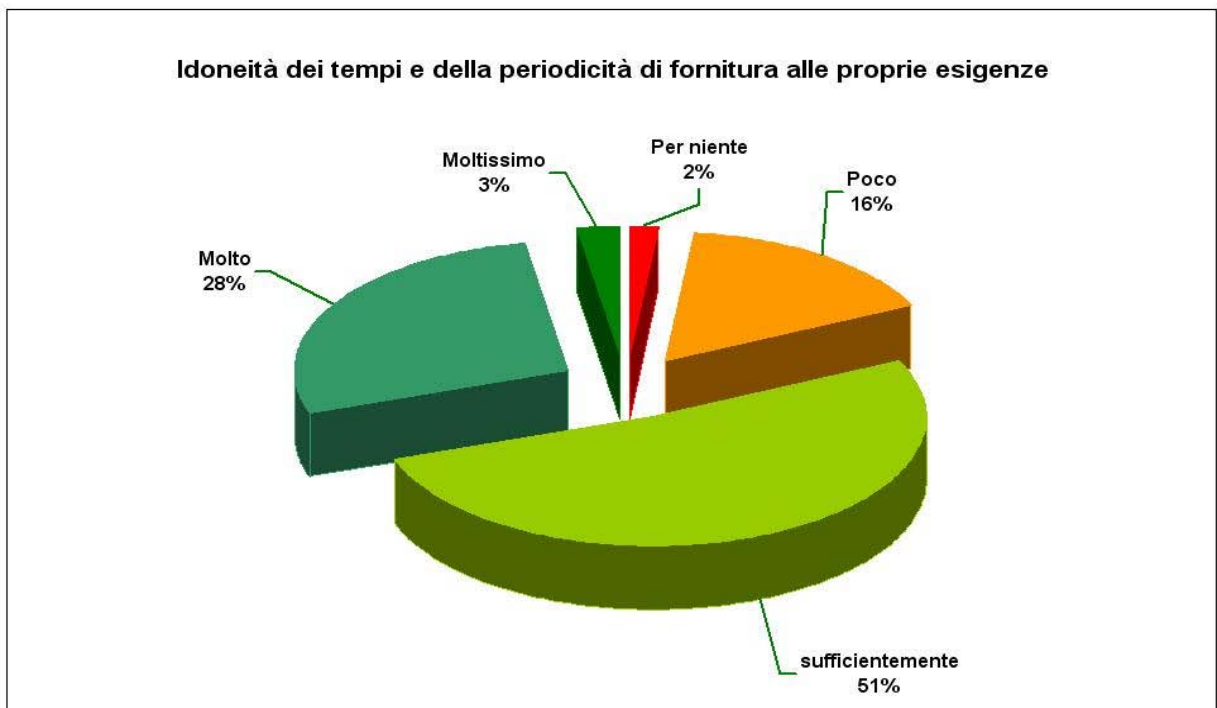


Figura 41: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Uno dei motivi di tale disagio può essere legato al mancato o parziale **rispetto degli appuntamenti e degli orari** per la consegna delle forniture, segnalati nel 21% dei casi.

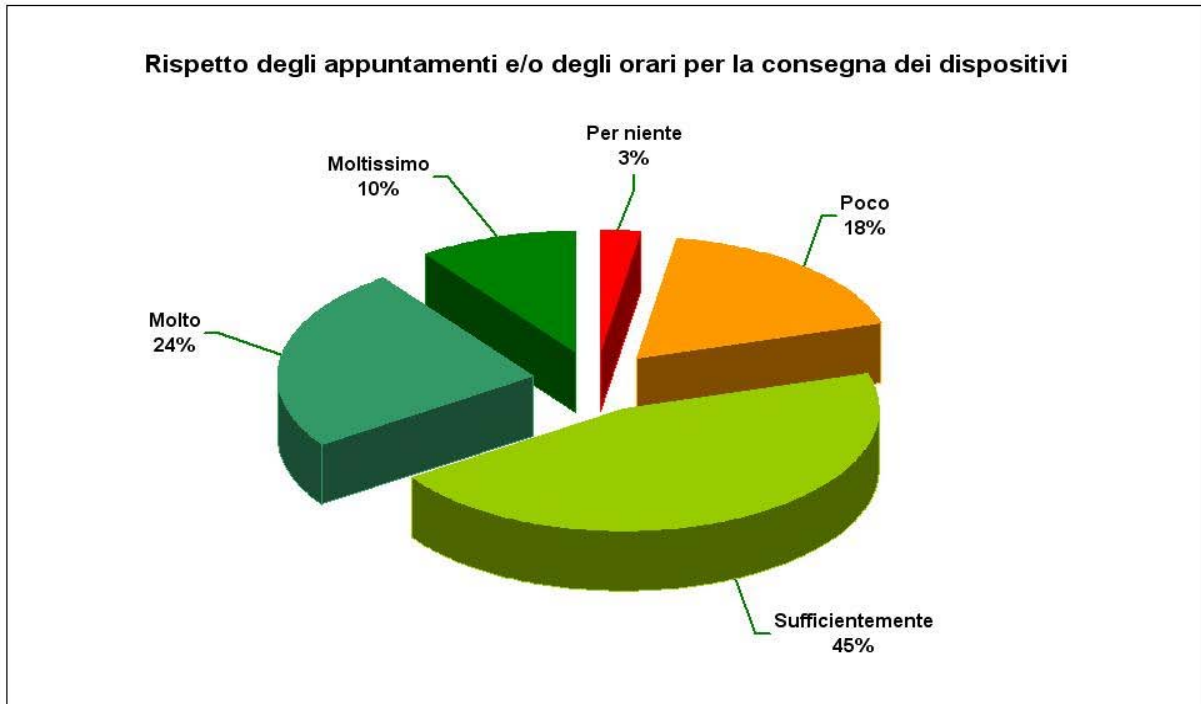


Figura 42: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Un altro fondamentale aspetto concernente la tempistica è rappresentato per i cittadini dall'attesa complessiva: quella, cioè, intercorsa dall'avvio della pratica per ottenere l'autorizzazione sino al momento dell'effettiva ricezione degli ausili necessari.



Figura 43: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Come si osserva, la quota maggiore è rappresentata da coloro che hanno atteso dal 15 a 30 giorni in tutto, ma si evidenzia il dato generalmente positivo di una discreta quantità di casi di

attesa complessiva inferiore ai 5 giorni (maggiore di ben 17 punti percentuali dell'omologa informazione rilevata per l'assistenza protesica).

L'indice¹⁴ di attesa complessiva costruito per fornire una prima lettura sintetica dell'attesa per i singoli dispositivi evidenzia il dato negativo relativo ai **pannoloni**, confermando sostanzialmente le posizioni reciproche tra i dispositivi emerse per l'attesa dell'autorizzazione (v. figura 33), eccezion fatta per un lieve cambiamento relativamente alle traverse per il letto, che salgono qui sopra la media, indicando che, rispetto agli altri dispositivi, il tempo relativo alla sola fase della pratica autorizzativa incide più del tempo necessario per far pervenire le traverse per il letto al cittadino.

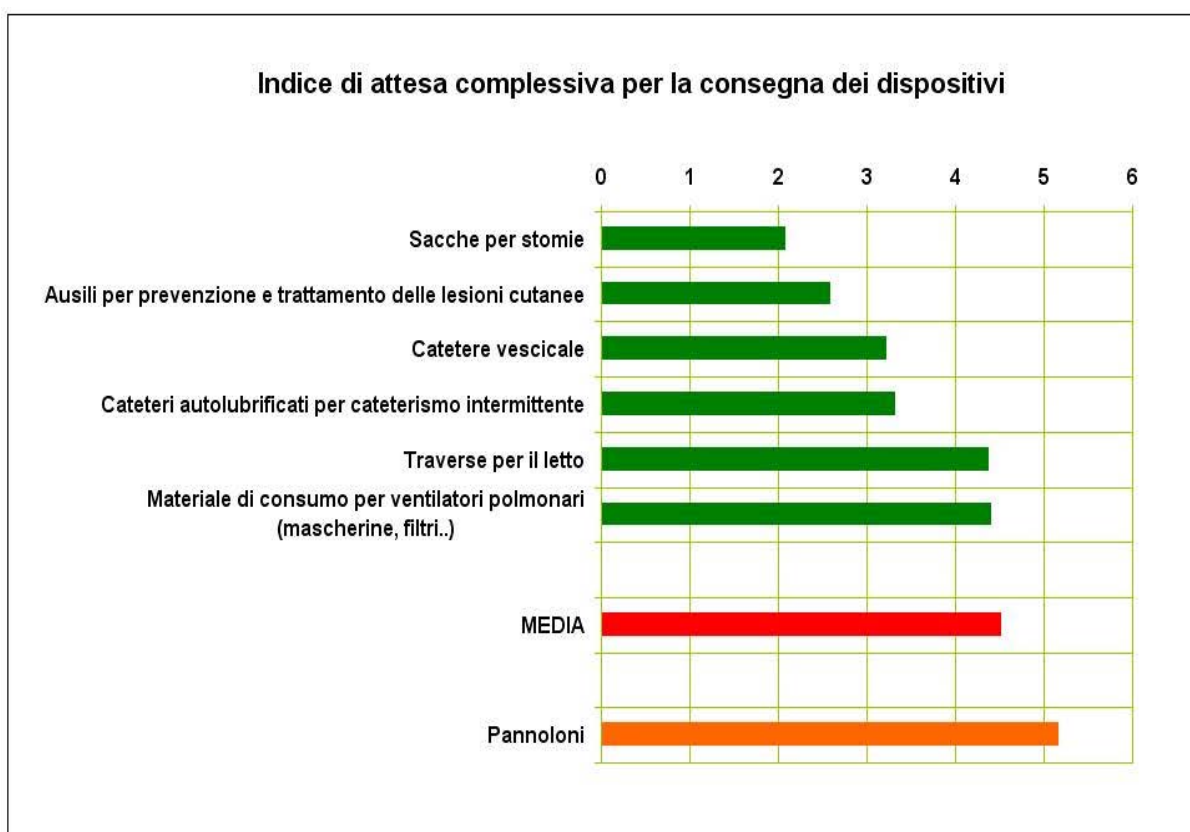


Figura 44: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Il dettaglio¹⁵ evidenzia più chiaramente i risultati rincuoranti relativamente alle sacche per stomie, per le quali nessun cittadino ha atteso oltre i 60 giorni e l'82% al massimo 15 giorni in tutto.

Grazie al grafico per singoli dispositivi si può però notare anche che gli ausili per la prevenzione ed il trattamento delle lesioni cutanee, pur occupando il "secondo posto" nell'Indice di attesa complessiva, presentano una distribuzione degli scaglioni di attesa già meno rosea, in quanto circa il 40% di cittadini ha atteso almeno da 15 a 30 giorni.

¹⁴ L'Indice di attesa è stato costruito attraverso una media ponderata dei valori % ottenuti da ciascun dispositivo per le 5 modalità previste nell'indicatore di attesa complessiva per la consegna dei dispositivi. Alle modalità sono stati, per convenzione, attribuiti i seguenti valori: fino a 5 giorni = 2,5; da 6 a 15 giorni = 10,5; da 15 a 30 giorni = 22,5; da 30 a 60 giorni = 45; oltre 60 giorni = 90.

Nella restituzione grafica si è ritenuto opportuno non far comparire alcuni dispositivi per i quali l'esiguità delle frequenze assolute rendeva poco utile la percentualizzazione; tali dispositivi sono stati però considerati ai fini del calcolo del valore medio.

¹⁵ Nella restituzione grafica si è ritenuto opportuno non far comparire alcuni dispositivi per i quali l'esiguità delle frequenze assolute rendeva poco utile una percentualizzazione.

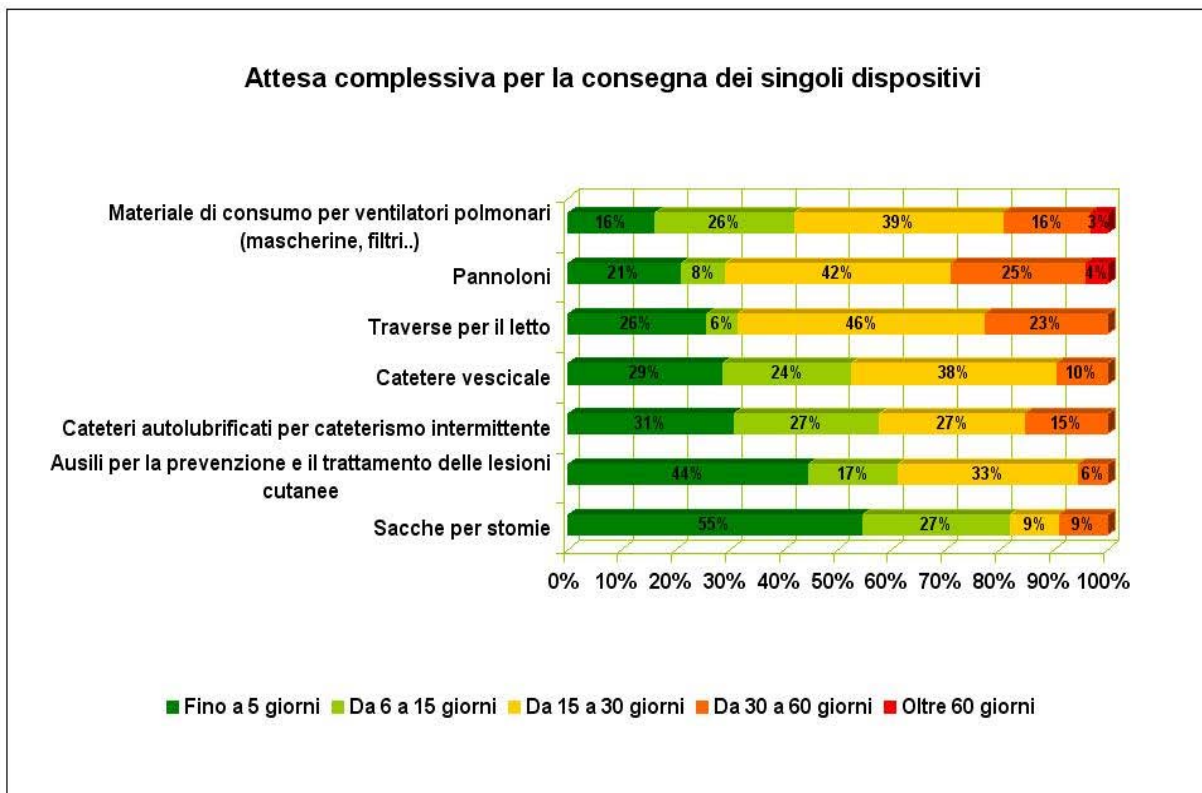


Figura 45: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Quantità

Come si è visto, il 73% dei cittadini ha ricevuto informazioni in merito ai quantitativi che gli sarebbero stati erogati nelle forniture periodiche; il dato, pur essendo discreto, dovrebbe essere letto, ai fini migliorativi del servizio, anche in questo caso in ottica negativa: esiste un 27% di cittadini nella “popolazione” di riferimento di questa indagine, infatti, che non sa quante unità di ausili è destinata a ricevere.

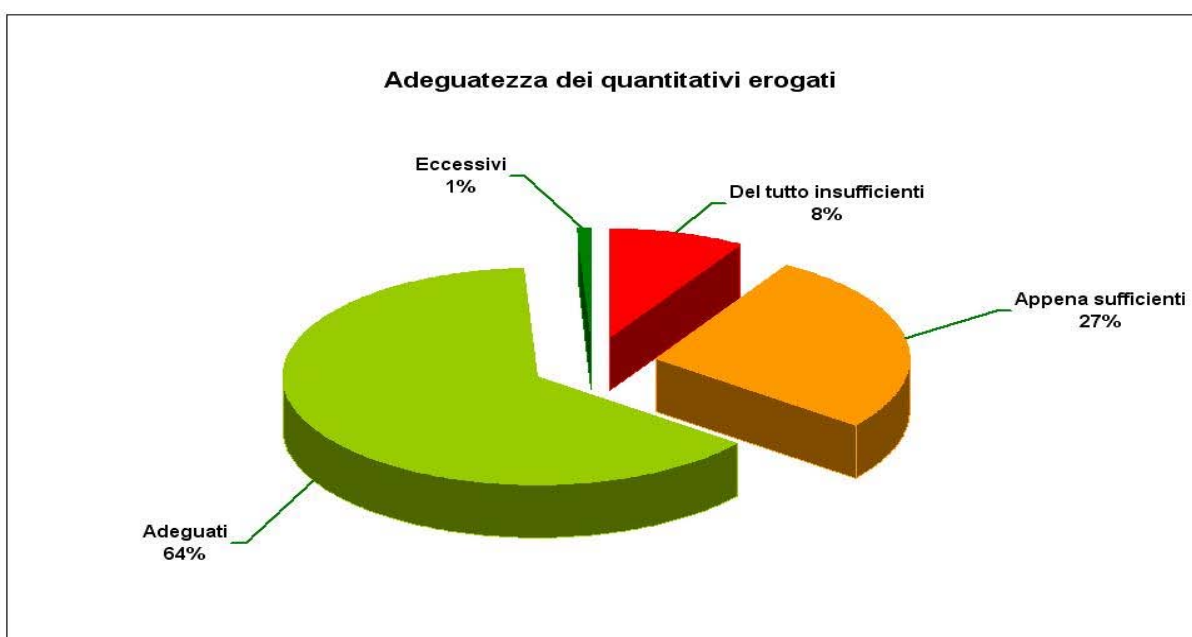


Figura 46: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Si ritiene infatti che i dati relativi ad un tema come quello dei quantitativi erogati, che incide sensibilmente sulla qualità della vita, vadano per questo letti con una certa "severità": un terzo dei cittadini che ricevono assistenza integrativa convive quotidianamente col problema di **quantità insufficienti** di ausili.

3. Qualità e personalizzazione

Funzionalità e innovatività

Per sondare alcuni aspetti relativi alla qualità dei dispositivi erogati, sono state poste al cittadino domande relative alla funzionalità di ciò che riceve.

Emerge che nel 13% dei casi sono stati erogati dispositivi diversi da quelli prescritti dal medico, percentuale lievemente maggiore di quella rilevata per l'assistenza protesica. Inoltre, casi di difetti di funzionamento dei dispositivi sono stati riscontrati dal 10% dei rispondenti.

Interessante, poi, per quanto concerne il tema dell'innovatività, un primo dato generale: il 69% dei rispondenti non ha informazioni sull'esistenza di dispositivi più innovativi rispetto a quelli che riceve dalla ASL.

Si ritiene utile fornire, dunque, a questo punto la valutazione da parte dei cittadini sul livello di innovatività dei dispositivi erogati.

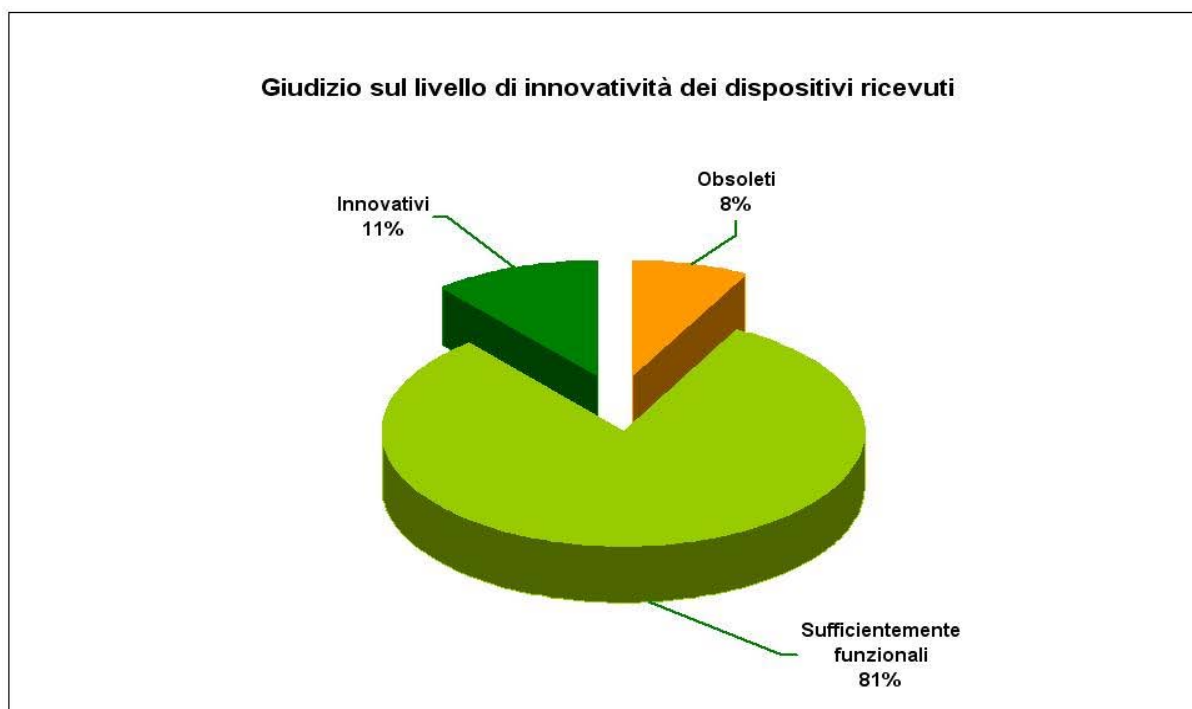


Figura 47: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Come si osserva chiaramente dal grafico, la grande maggioranza degli assistiti che fruiscono di dispositivi erogati con fornitura periodica considera sufficientemente funzionali gli ausili che riceve, e la quota di coloro che li ritengono innovativi è superiore a quella dei cittadini che valutano invece obsoleti gli ausili che vengono erogati dalla Asl.

Tale distribuzione ricalca sostanzialmente le proporzioni rilevate per i dispositivi protesici.

Interessante il dato relativo alla consapevolezza della **libertà di scelta**, modesto e discretamente inferiore a quello emerso per l'assistenza protesica: solo il 53% dei beneficiari di assistenza integrativa (contro il 61% dei cittadini che ricevono dispositivi in "comodato d'uso") ha

consapevolezza della possibilità prevista dal nomenclatore tariffario che l'assistito scelga un tipo o un modello di dispositivo non incluso ma riconducibile a quello prescritto, a giudizio dello specialista prescrittore, integrando l'eventuale differenza di prezzo.

Rispondenza dei dispositivi ai bisogni della persona

Riguardo alla rispondenza dei dispositivi alle proprie necessità in termini di salute e qualità di vita (ad es. riduzione di dolore, irritazioni, allergie, facilitazione negli spostamenti, ecc.) e qualità di vita (ad es. maggior comfort, riduzione del disagio in società, ecc.), non si evidenziano sensibili differenze rispetto all'assistenza protesica.

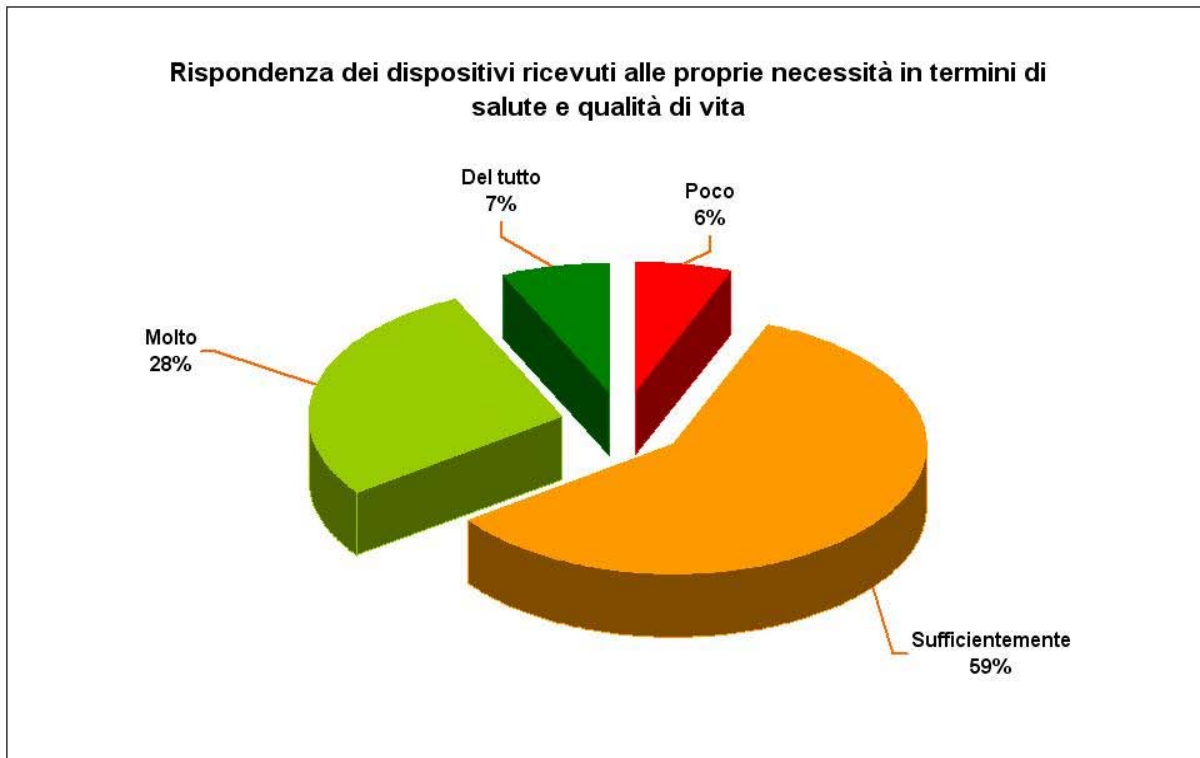


Figura 48: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Si osserva, comunque, che in questo caso sono meno consistenti le quote relative alle modalità estreme di valutazione: sono, cioè, meno sia coloro che si ritengono molto o del tutto soddisfatti, sia coloro che lo sono poco o per nulla.

Questo dato andrebbe, però, completato dalla lettura dei commenti espressi dai cittadini (v. Cap. III, Par. 4 e Cap. IV).

Inoltre occorrerebbe congiuntamente considerare la quota piuttosto elevata (47%) e sensibilmente superiore a quella rilevata per l'assistenza protesica (32%) di coloro che hanno richiesto alla ASL l'erogazione di un dispositivo alternativo più adeguato alle proprie esigenze, avendo ricevuto dispositivi ritenuti non corrispondenti ai propri bisogni.

L'erogazione del dispositivo alternativo richiesto è stata autorizzata all'83% dei cittadini richiedenti.

Nessuno tra coloro ai quali la ASL ha concesso l'autorizzazione, ha dovuto integrare la differenza di prezzo.

4. Le ripercussioni sul bilancio familiare

Seppure il bilancio familiare di più della metà dei cittadini abbia risentito per nulla o poco delle spese sostenute a proprio carico per dispositivi di consumo con fornitura periodica, occorre segnalare una presenza non trascurabile (13%) di cittadini che hanno registrato ripercussioni economiche molto negative. La percentuale di coloro che hanno in qualche misura risentito delle spese raggiunge il 44%, se si considerano anche coloro per i quali le spese sostenute hanno inciso discretamente.

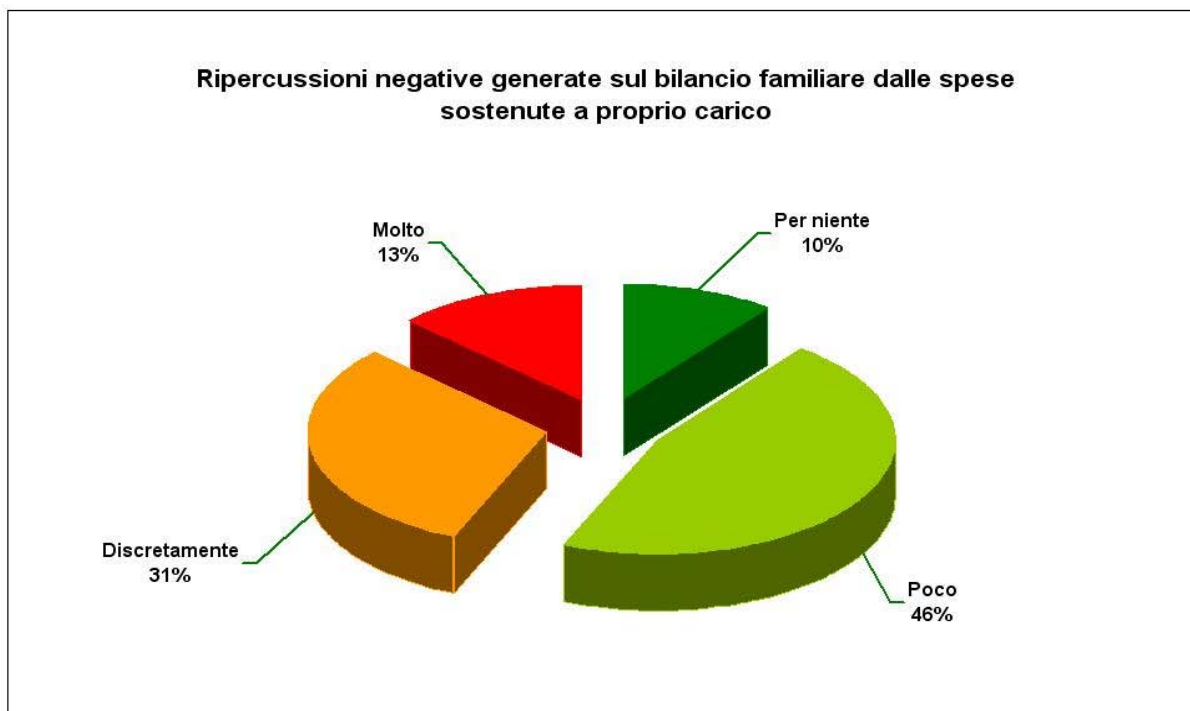


Figura 49: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Si riportano di seguito, con le stesse precisazioni preliminari esplicitate nel Cap. I (Par. 5), le tabelle contenenti i dettagli indicati dai cittadini sulle spese dovute sostenere a proprio carico a causa di:

- quantitativi insufficienti;
- carenza di qualità;
- acquisto di dispositivi non inclusi nel Nomenclatore.

Il 24% dei rispondenti ha dovuto sostenere costi aggiuntivi a suo carico per integrare quantitativi insufficienti. Il dettaglio:

ASL	Patologia	Dispositivo Acquistato a causa della carenza di quantità	Spese (in €)
Nord-Ovest			
Milano Asl N°3	malformazione anorettale cloaca e vescica neurologica	cateteri autolubrificati per cateterismo intermittente	200
Arcisate (Lombardia)	neuro fibromatosi 2 a seguito asportazione ependimoma	cateteri autolubrificati	250
Cinisello Balsamo (Lombardia)	non è stata richiesta l'erogazione da parte della asl a causa dell'iter lungo e complicato (apparentemente articolato in più step)	plantari a rialzo 1 paio plantari a rialzo 2 paia plantari 2 singoli	90 (rimborsati 45) 127 (rimborsati 63 ca.) 100 (rimborsati ca. 50) (la nostra)

			assicurazione privata ne ha rimborsato il 50%
Torino 1	distrofia facio scapolo omerale	fodere cuscini	200
Torino 3	cerebropatia traumatica	medicazioni (cerotti) medicazioni in schiuma	30 30
Milano 1	ulcere arti inferiori	bende cerotti fisiologica mercurio cromo	200
Pavia	coxartrosi bilaterale inoperabile- paziente allettata	pannoloni	100
Torino 3	cerebropatia traumatica	medicazioni (cerotti) medicazioni in schiuma	30 30
Nord-Est			
16 Padova	malformazione ano-rettale	pannolini per bambini	500
Asl 15veneto	sclerosi multipla	pannoloni traverse	
Bologna	spina bifida	pannoloni	
Piacenza	spina bifida	cateteri monouso non lubrificati /a trimestre)	45
Bologna	emiparesi con afasia	pannoloni	70
Asl 2 Isontina Friuli	ulcere arto inferiore allettamento incontinenza urinaria	pannoloni	200
Centro			
Roma C	sindrome da regressione caudale	pannoloni	150
Prato	sindrome di vactrel (atresia esofagea e malformazione ano- rettale alta)	pannoloni	10 a pacco
Roma E	diabete e ischemie cerebrali	cateteri + kit	30 ogni 15 gg
Rm E	m. di parkinson	pannoloni	20 mensili
Asl 4 Terni	mielomeningocele spina bifida	pannoloni	60
Fano 3	distrofia muscolare duchenne	pannoloni	15
Sud			
Cosenza 4	nf neuro fibromatosi 1	traverse	18-20 a confezione
Asp 5 Messina	occlusione intestinale con ileostomia terminale malattia di alzaimer piaghe da decubito	medicazioni avanzate garze a peso flebo di aminoacidi ramificati pannoloni	800 200 450 600
Asp 5 Calabria	tetraplegia post traumatica	medicazioni ulcere da pressione	500
Nuoro Asl 3	morbo di alzaimer	pannoloni traverse	40 40
Nuoro Asl 3	crollo vertebrale lesioni cutanee	garze bendaggi flessibili	700 500

Tabella 6: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Al di là della disomogeneità con cui sono espressi i costi sostenuti, si evidenzia un notevole aggravio economico a carico delle famiglie.

Nel 19% dei casi, i cittadini hanno dovuto sostenere costi aggiuntivi a proprio carico a causa della carenza di qualità di quelli erogati dalla ASL:

ASL	Patologia	Dispositivo Acquistato a causa della carenza di qualità	Spese (in €)
Nord-Ovest			
Asl 20 Piemonte	stomia	creme protettive	128
Torino 3	cerebropatia traumatica	medicazioni	70
Milano 1	ulcere arti inferiori	schiuma di poliuretano con argento	120
Milano 1	ulcere da pressione	schiuma di poliuretano con argento	120
Torino 3	cerebropatia traumatica	medicazioni	70
Nord-Est			
U.S.L.L. Veneto	atresia ano-rettale	pannoloni	5000
Ulss 17 Veneto	malformazione anorettale	epgar	30
Piacenza	spina bifida	pannoloni	
Asl 2 Isontina	ulcere arto inferiore allettamento incontinenza urinaria	pannoloni	200
Centro			
Roma	malformazione anorettale	assorbenti, clisteri, ecc.	400
Roma C	sindrome da regressione caudale	pannolini mutandina per bambini di 7/8 anni del tipo dry nights. pannolino con adesivo lungo thena for men. sondino naso gastrico.	300 400
Prato	sindrome di vactrel (atresia esofagea e malformazione anorettale alta)	pannoloni spray crema lenitiva erosione cutanea piu	10 a pacco 22 a conf. 15 euro a conf.
Rm E	m. di parkinson	pannoloni di migliore qualità	50 mensili
Asl 4 Terni	mielomeningocele spina bifida	pannoloni	60
Fano 3	distrofia muscolare duchenne		300
Firenze	etp colon in paziente diabetico	crema protettiva uso topico	8
Sud			
Asp 5 Calabria	tetraplegia post traumatica	medicazioni per lesioni	400
Nuoro Asl 3	morbo di alzheimer	panni mutanda	70
Nuoro Asl 3	crollo vertebrale lesioni cutanee	garze medicazioni schiuma poliuretano	700

Tabella 7: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Si sottolinea che nell'ambito dell'assistenza integrativa è stato rilevato un solo caso che non ha potuto acquistare, a causa di impossibilità economica, i dispositivi di qualità superiore di cui avrebbe avuto bisogno, a differenza dei 22 casi riscontrati nell'ambito dei dispositivi protesici.

Si può ipotizzare che, data la periodicità del bisogno caratterizzante questo tipo di ausili, i cittadini riescano comunque a farsi carico di tali spese, in quanto costi *diluiti* nel tempo, generalmente mensili¹⁶; nell'ambito dell'assistenza protesica, invece, è più probabile che i cittadini rinuncino ad acquistare i dispositivi di maggiore qualità poiché quelli del tipo "in comodato d'uso" sono spesso dispositivi dal costo ingente che vanno acquistati *una tantum*, come macchinari per la deambulazione, ecc. Inoltre in 15 casi i cittadini hanno dovuto sostenere dei costi a proprio carico per comprare dispositivi non compresi all'interno del Nomenclatore.

asl	patologia	dispositivo acquistato poiché non compreso in nomenclatore	importo speso (in €)
nord-ovest			
asl 20 piemonte	stomia	garze e cerotti	100
torino 1	distrofia facio scapolo omerale	computer	600
milano 1	ulcere arti inferiori	acido ialuronico	200
milano 1	ulcere arti inferiori	prontosan schiuma di poliuretano con argento	
nord-est			
rn 113, usl 80/113 emilia romagna	adenocarcinoma del colon retto a 35 anni su mar alta (atresia anorettale con fistola retto-uretrale) corretta nel primo anno di vita	glicerina per clisteri (prima della stomia per carcinoma) effettuati da 5 a 35 anni	incalcolabile (glicerina acquistata dal 1976 al 2005)
asl 3 emilia romagna	mielomeningocele	guanti sterili (spesa annuale)	200
bologna	spina bifida	pannoloni di una marca scelta da me	
centro			
roma c	sindrome da regressione caudale	dilatatori anali	200
prato	sindrome di vactrel (atresia esofagea e mar alta)	pannoloni spray crema lenitiva erosione cutanea piu	10 a pacco 22 a conf. piu' 15 euro a conf.
asl 4 terni	mielomeningocele spina bifida	sonde rettali (kit)	150
sud			
nuoro asl 3	morbo di alzheimer	prodotti per il trattamento delle lesioni	300
nuoro asl 3	crollo vertebrale lesioni cutanee	bendaggio coesivo medicazioni schiuma poliuretano pasta barriera	1200 300 40
nuoro asl 3	demenza	materiale di consumo	500
asp 5 messina	occlusione intestinale con ileostomia terminale malattia di alzaimer piaghe da decubito	pannoloni flebo di aminoacidi garze a peso	12 9 10

Tabella 8: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

¹⁶ Nella tabella soprastante è del tutto plausibile che i valori ingenti per i quali non sono specificati la periodicità (mensile, annuale, ecc.) o il tipo di spesa ("a confezione", "a pacco", ecc.), indichino in realtà degli importi complessivi delle spese sostenute in un dato arco di tempo.

Dal complesso di informazioni esposte riguardo alla qualità e alle ripercussioni economiche emerge la considerazione generale che la carenza di innovazione si riverbera necessariamente sui costi a carico delle famiglie.

Anche in quest'ambito di assistenza emerge sovente una sovrapposizione tra gli ausili che i cittadini hanno dovuto acquistare a proprio carico a causa della carenza di qualità e quelli che hanno dovuto acquistare di tasca propria perché non erano inclusi nel Nomenclatore e, quindi, non erogati dalla Asl (solo alcuni esempi: medicazioni di schiuma di poliuretano con argento, creme lenitive per erosione cutanea, ecc.).

Le testimonianze concrete riportate dai cittadini nei questionari confermano dunque il segnale di un'inadeguatezza e un anacronismo del Nomenclatore, che non comprende dispositivi di cui i cittadini avrebbero bisogno per un buon livello di *salute*, intesa nell'accezione estesa dell'OMS, e, quindi, anche di qualità della vita.

Capitolo IV - La “voce” dei cittadini: valutazioni complessive e proposte di miglioramento

1. Valutazione della personalizzazione dell'assistenza

Il 71% dei cittadini ritiene che complessivamente l'assistenza nei propri confronti sia stata adeguatamente personalizzata da parte della ASL.

Tale dato, disaggregato per aree geografiche, mostra un evidente differenza tra il Nord-ovest e le altre ripartizioni.

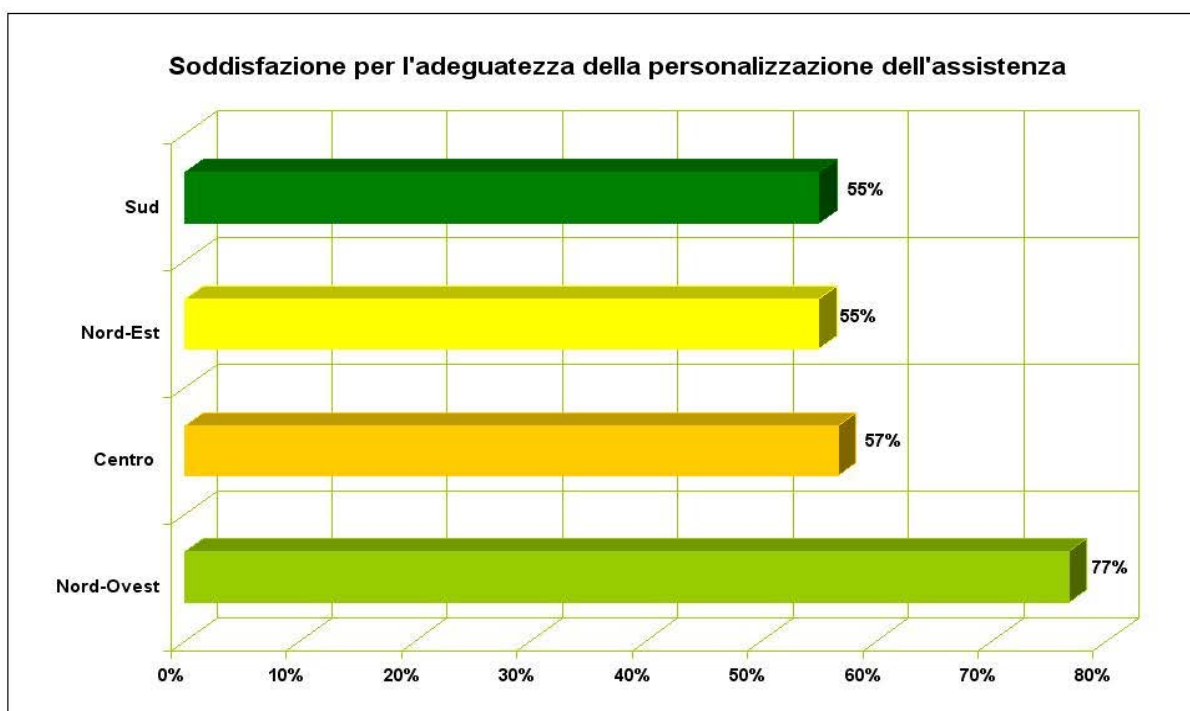


Figura 50: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

I commenti dei cittadini:

<i>Complessivamente ritiene che l'assistenza nei suoi confronti sia stata adeguatamente personalizzata da parte della ASL?</i>		
Nord-ovest		
sì	rimane sempre la difficoltà per il rinnovo annuale dei quantitativi di fornitura dei cateteri autolubrificati per cateterismo intermittente per un bambino	Milano ASL N°3
	servirebbe un depliant o sito internet che spiegasse a chi rivolgersi, con quali documenti, quali sono i requisiti, i tempi etc....	Cinisello Balsamo
no	secondo il mio parere, l'azienda sanitaria dovrebbe interessarsi dell'assistito invalido in quanto sa esattamente che in quella famiglia il disabile esiste e che quindi ha bisogno di tutti gli ausili e assistenza. Io personalmente sono ancora "autonoma" e sono riuscita a seguire e rincorrere tutto solo per questo	Brescia
sì	lunghi i tempi di attesa per l'acquisto, prima del posizionamento dello strumento richiesto (si posiziona con intervento chirurgico)	Legnano
sì	dietro mia richiesta scritta al medico responsabile della ASL con copia al direttore di distretto, ho ottenuto di poter ricevere presso la mia abitazione un servizio di consegne a domicilio da me scelto	Novara
sì	fortunatamente ho avuto un'ottima assistenza dal mio stomaterapista che mi ha fornito ogni assistenza ed informazione necessaria, con cataloghi, campioni, ecc.	Milano

sì	forniture al minimo della sufficienza	ASL 20
no	scarse informazioni, troppo tempo per ricevere il busto	Como 303
no	troppo lungo avere la carrozzina, non dato il corsetto	Milano
Nord-est		
sì	nell'ambito delle malformazioni ano-rettali la tipologia (intesa come tipo e qualità) e le quantità di materiali forniti sono variabili in funzione della ASL di appartenenza. sono in contatto con altre famiglie con figli affetti da tale patologia e posso con certezza affermare quanto scritto. ci sono ASL estremamente rigide che prima di erogare forniture superiori a quanto normalmente previsto indagano e chiedono incontri personali col paziente e i familiari, e altre che erogano gli stessi ausili (pannolini per bambini, traverse, sonde per lavaggi rettali, cateteri fooley, siringhe, ecc.) in quantità anche eccessive rispetto alle esigenze. sarebbe doveroso che tali inspiegabili difformità venissero eliminate, raggiungendo una uniformità di fornitura e trattamento superando il grosso limite della discrezionalità.	16 Padova
sì	tempi per l'autorizzazione troppo lunghi	ASL 8
sì	chi compila il questionario è una mamma sempre pronta a battagliare per ottenere ciò che ritiene più adeguato per il proprio figlio, ma è una lotta continua con l'ASL.. Che fatica..	Modena
sì	per la fornitura trimestrale delle sacche per la stomia, quando ho avuto problemi di data per il ritiro hanno sempre assecondato le mie esigenze. Quando ho ritenuto opportuno sostituire i cateteri viscerali con altra marca e modello pur non essendo codificati dall'azienda sanitaria, in breve tempo hanno codificato il prodotto assecondando la mia richiesta	Modena
no	troppo lenta	Vicenza 106
Centro		
no	vorrei avere più puntualità nell'orario di consegna – vorrei contenitori meno obsoleti - vorrei ottenere la possibilità di improvvisare uscite fuori città per periodi brevi 3/7 giorni, senza dover rinunciare a una vita sociale .	Roma Xx
no	ognuno ha esigenze/necessità differenti che non sono considerate: ad esempio a causa di un forte disagio, ho richiesto assorbenti, e non pannolini per incontinenti, ma non mi è stata concessa l'autorizzazione dalla ASL	Roma
no	i nomenclatori o chi autorizza questi schemi non tiene conto del fatto che gli utenti sono diversi tra loro e soprattutto i bambini non sono trattabili come anziani .. Cosa me ne faccio di soli 3 cambi di pannolini al giorno con un bambino incontinente o con diarrea, e soprattutto come si pretende di staccare una placca dalla cute di un bambino senza fargli male dopo avergli staccato anche la pelle?? Inoltre un ano incontinente la cui cute è bruciata dalle lesioni può mai essere trattato con le normali paste da pannolini?? Bisognerebbe chiedersi: "farei o darei questo prodotti a me stesso o a mio figlio??"	Prato
no	non esiste alcuna personalizzazione , anzi: se uno non se ne occupa personalmente non ottiene nulla	Rm E
sì	molto lenta	Civitanova 108
Sud		
sì	anche se per lui <i>[la compilazione è stata materialmente fatta da un'altra persona, n.d.r.]</i> è stato semplice perchè è un medico non sempre la legge è uguale per tutti e spesso alcuni utenti hanno difficoltà ad ottenere l'assistenza dovuta	Bari ASL Ba
sì	molta disponibilità	Cosenza 4
no	scarsa conoscenza della patologia rara	ASL Lecce
sì	adeguata personalizzazione, tranne che per la fisioterapia, che viene seguita poco e male, con poco impegno e senza massaggi. sono molto delusa per questo	Fg/1
sì	è sempre la famiglia che si deve interessare, informare , chiedere ecc. non esiste un servizio informativo adeguato. Inoltre, quando si va a chiedere un determinato dispositivo, spesso capita che la ASL te ne proponga un altro e se la famiglia non è adeguatamente informata e determinata, si rischia di acquistare qualcosa di poco utile o addirittura dannoso per la salute. C'è anche il problema dell'aggiornamento del	ASL 8 Cagliari

	Nomenclatore, della mancata fornitura contestuale di più ausili e dei costi che la famiglia deve sostenere per avere gli ausili	
sì	tentativi di truffa da parte delle aziende ortopediche	Caserta 2
sì	[assistenza adeguatamente personalizzata, n.d.r.]tranne che per la ventilazione polmonare	Napoli 2 Nord
no	non ritengo opportuno che lo struzzo sia registrato come sedia a rotelle perché questo compromette la richiesta di una reale sedia	Acerra
no	dare più ascolto e spazio a chi è portatore di handicap	Asp 5 Calabria
no	a questo proposito i disagi riscontrati presso tutti gli uffici ASL sono stati davvero notevoli, per la disinformazione, la non curanza, il non rispetto e l'assenza a volte di un corretto interlocutore . Vige il cosiddetto "rimballo" da un ufficio all'altro e da una ASL di un quartiere all'altro! Io che mi ritengo una persona molto sveglia e dinamica, ho avuto serie difficoltà nell'ottenere quello che spettava di diritto a mamma, ma ho visto e toccato le sofferenze subite da persone anziane che davvero faticano tutt'oggi nel girare da un ufficio all'altro per ottenere una minima risposta alle loro tangibili richieste. Credo che una migliore sensibilizzazione delle coscienze e un briciolo in più di umanità e migliore informazione delle risorse umane addette e preposte nei servizi sanitari e ASL potrebbe snellire tutti gli aspetti e cavilli burocratici , e la contentezza sarebbe generale, e i malati ne soffrirebbero meno!	Bari 4

Tabella 9: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

2. Valutazione complessiva del servizio

La richiesta di una valutazione complessiva del servizio fornito dalla ASL ha ottenuto i seguenti risultati (sul totale dei cittadini coinvolti):

pessima	scarsa	sufficiente	buona	ottima
1%	13%	50%	32%	4%

Come si osserva dalla distribuzione percentuale, la risposta prevalente è quella di un'assistenza "sufficiente", seguita comunque da una quota consistente di coloro che, nel complesso, la ritengono "buona". Non va ignorato il dato del 14% che valuta al massimo "scarsa" l'assistenza ricevuta.

La lettura per aree geografiche della valutazione complessiva dell'assistenza ricevuta mostra sostanzialmente i migliori profili del Nord-ovest e del Nord-est, ed evidenzia che le valutazioni "scarsa" e "pessima" aumentano tendenzialmente spostandosi verso il Sud.

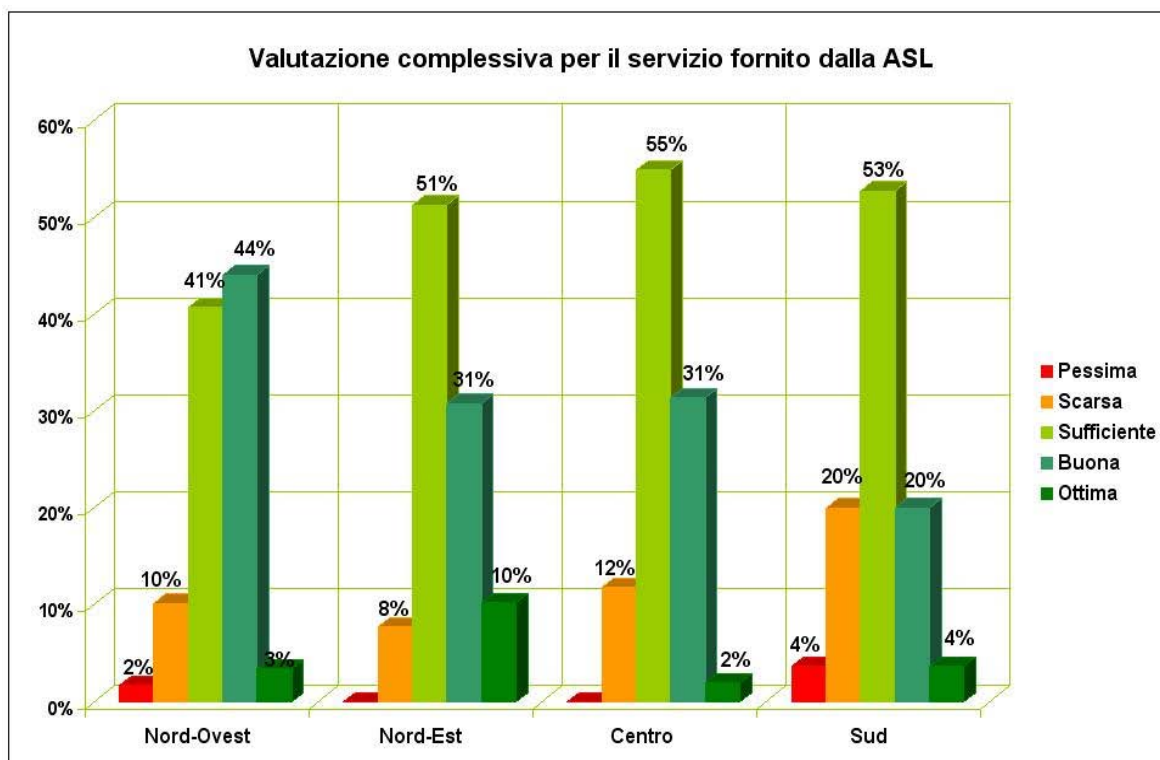


Figura 51: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Un dettaglio sugli aspetti che **meglio** hanno risposto ai bisogni dei cittadini, rivela che la qualità dei dispositivi ricevuti e le modalità di erogazione sono, tra le modalità proposte, quelle meno critiche, mentre periodicità della distribuzione e tempi di erogazione hanno risposto meno ai bisogni.

tempi e percorsi autorizzativi / rinnovo	qualità dei dispositivi	modalità di erogazione (a domicilio, presso la ASL etc.)	periodicità della distribuzione	tempi di erogazione	adeguatezza delle quantità erogate
17%	25%	21%	9%	14%	15%

Tuttavia una panoramica sui commenti forniti dai cittadini, che si intende riportare integralmente al fine di far emergere la loro **voce**, illustra e chiarisce molto meglio **le criticità**, evidenziando spesso, tra le altre, quella relativa all'eccesso di burocrazia e alle difficoltà legate al rapporto con gli uffici amministrativi.

I commenti dei cittadini riguardo agli aspetti più o meno rispondenti ai propri bisogni:

ASL	Patologia	Commento
Nord-Ovest		
To105	pseudoartrosi tibia sinistra in neurofibromatosi	avere un esperto a disposizione che conosca anche la materia fiscale e sia aggiornato, oppure una pubblicazione periodica che riporti i diritti, cosa spetta per legge ecc..spostarsi nelle città è difficoltoso
Brescia	sclerosi multipla	i tempi sono stati molto lunghi per le consegne e ho dovuto ricordarmi personalmente e chiedere all'asl perché da parte loro non ho mai saputo niente
Brescia	poliomelite arti inferiori	i tempi da parte dell'asl per poter ricevere dalla richiesta al ricevimento degli ausili sono molto lunghi, mentre per poter ricevere un ricambio degli stessi devono passare 6 anni È "vergognoso" in quanto usandoli tutti i giorni alla consegna sono distrutti
Novara	adenocarcinoma retto operato nel 2006 secondo "miles" successivamente nel 2010 per insufficienza renale da ostruzione vescicale, con inserimento catetere vescicale	grazie a un efficiente rapporto tra asl e la mia farmacia , qualsiasi problema È stato risolto solo con una telefonata, ed in ogni caso la farmacia mi ha anticipato i dispositivi in attesa delle regolarizzazioni da parte dell'asl
Nord-Est		
Asl 15	sclerosi multipla	l'adeguatezza del servizio è merito degli operatori del servizio di riabilitazione aism pd
Modena	colectomia per adenoca del retto con confezionamento di ileostomia terminale con vescica neurologica	sulla qualità dei prodotti ho libera scelta come da decreto ministeriale, la modalità di erogazione è ottima perché ritiro presso la distribuzione diretta della asl puntualmente il giorno e l'ora stabiliti
Asl 16 Veneto	sclerosi multipla	snellire la burocrazia, avere maggiori informazioni, riduzione barriere architettoniche nelle strutture pubbliche
Centro		
Roma Xx	insufficienza respiratoria – portatrice di pacemaker – scoliosi convessa destra 90° – dacalceficazione ossea	purtroppo nessuno degli aspetti proposti risponde al meglio ai miei bisogni in quanto tali aspetti sono scarsi se non inesistenti.
Rm E	neuro fibromatosi 1	le difficoltà burocratiche e le tempistiche per l'autorizzazione scoraggiano l'utente nel richiedere i presidi che sono dovuti
Roma	distrofia muscolare duchenne	modalità di erogazione più semplice e veloce minor tempo nelle pratiche
Prato	sindrome di vactrel (atresia esofagea e mar alta)	le domande sugli aspetti più rispondenti e mi fanno sorridere e rabbia allo stesso tempo. i nomenclatori o chi autorizza questi schemi non tiene conto del fatto che gli utenti sono diversi tra loro e soprattutto i bambini non sono trattabili come anziani.. cosa me ne faccio di tre cambi di pannolini al giorno con un bambino incontinente o con diarrea e soprattutto come si pretende di staccare una placca dalla cute di un bambino senza fargli male dopo avergli staccato anche la pelle?? inoltre un ano incontinente

		la cui cute È bruciata dalle lesioni può mai essere trattato con le normali paste da pannolini?? bisognerebbe chiedersi.. farei o darei queste a me stesso o a mio figlio??
Sud		
N. 8 Cagliari	neuro fibromatosi	sono soddisfatta del risultato ottenuto
Bari Asl Ba	neuro fibromatosi	è necessario coordinamento tra ospedale azienda e territorio per cercare di rendere più agevole e veloce il disbrigo delle pratiche da parte del cittadino
Cosenza 4	nf neuro fibromatosi 1	personale eccellente ma troppa burocrazia
San Severo Foggia	neurofibromatosi pseudoartrosi di tibia	meno burocrazia e cavilli che comportano molti disagi
Caserta 104	osteoporosi frattura femore e vertebra	attesa troppo lunga
Bari 4	endoprotesi femore destro	mi dispiace ma nessun aspetto elencato ha risposto meglio ai nostri bisogni !

Tabella 10: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

3. Proposte dei cittadini per il miglioramento degli aspetti del servizio ritenuti meno soddisfacenti

Come spiegato nelle parti introduttive, questo Capitolo è volto ad illustrare le proposte di miglioramento del servizio avanzate dai cittadini nelle domande aperte presenti sul questionario. Si è ritenuto opportuno salvaguardare la ricchezza di spunti diversi non aggregando, né intervenendo sul testo, anche per recuperare l'unicità del cittadino che una elaborazione dei dati, d'altro canto fondamentale per scandagliare alcuni fenomeni, necessariamente fa perdere. Per considerazioni e riflessioni sulle proposte, si rimanda al capitolo conclusivo.

Nord-ovest

Asl	proposte
Milano	migliorare l'assistenza fisiterapeuta a domicilio evitare lunghe attese per richieste e per rinnovi negli uffici dell'asl
Collegno Asl 5	prevedere una maggiore assistenza domiciliare
Bergamo	che per persone con problemi cronici non venisse richiesto il rinnovo annuale per l'erogazione dei presidi
Venaria Reale	informare preventivamente i disabili su modifiche di leggi in corso. ad esempio rinnovo dell'autorizzazione ai presidi. un paziente non può scoprire all'ultimo che deve rifare tutto l'iter burocratico per avere ciò che gli è sempre spettato.
Milano Asl N°3	facilitare e rendere possibile la fornitura necessaria anche in regioni esterne a quella di residenza (vedi casi di trasferimenti temporanei di lavoro di durata superiore ai 2 mesi, lunghi periodi di vacanze più di 2 mesi, etc)
Milano Asl N°3	facilitare e rendere possibile la fornitura necessaria anche in regioni esterne a quella di residenza (vedi casi di trasferimenti temporanei di lavoro di durata superiore ai 2 mesi, lunghi periodi di vacanze più di 2 mesi, etc)
Milano	possibilità di autorizzare il rinnovo con modalità informatizzate
Asl Di Residenza To105	un bambino che nasce con una malattia genetica, la porta addosso per tutta la vita, perché bisogna sempre riscrivere tutto sulle varie domande, non abbiamo bisogno di tutte queste carte, la burocrazia ci costa tempo e fatica, code e nervosismo, non abbiamo una corsia privilegiata per accedere ai vari uffici. queste fatiche durano una vita, io lo faccio da 21 anni, le altre persone non lo possono immaginare
Cinisello Balsamo	servirebbe un depliant o sito internet che spiegasse a chi rivolgersi, con quali documenti, quali sono i requisiti, i tempi etc....
Aosta	la persona deve essere trattata con umanità e non come un essere inutile
Brescia	non ho ottenuto mai niente da parte dell'asl escluso gli ausili che ho dovuto richiedere personalmente, gradirei visto che presso i loro uffici sono presenti i verbali d'invalidità si interessino di più alle nostre necessità (non È l'invalido che deve correre all'asl, ma l'asl che si interessi del malato)
Brescia	1) accorciare i tempi di attesa per avere un nuovo ausilio 2) che non sia l'invalido ad interessarsi degli aspetti burocratici, ma l'asl che sappia della nostra esistenza (chi redige i verbali d'invalidità?) 3) per tutti gli ausili purtroppo non c'è la possibilità di sostituire più di una volta nella vita prima della scadenza chiedo cosa fa un disabile se la sua carrozzina è rotta ? "seguendo questa legge non può sostituirla?" "se la deve acquistare? con 240 euro al mese di pensione?"
Legnano	attese più brevi e ricoveri più adeguati
Milano	più attenzione da parte dei medici delle a.s.l. per i problemi che potrebbero presentare i loro assistiti durante il corso della vita.
Milano	mantenere la fornitura dei presidi tramite la consegna a domicilio come sopra indicato che avviene in forma anonima e nel pieno rispetto della legge sulla privacy
Novara	ritengo che le cose vadano bene così come stanno funzionando ora

Nord-est

ASL	Proposte
16 Padova	in presenza di patologia irreversibile trovo non abbia alcun senso dover rinnovare ogni anno la domanda di fornitura del materiale. È un'inefficienza che provoca disagi al paziente e lavoro inutile per tutti (medici che devono certificare la patologia, impiegati della asl, i familiari che devono rincorrere uffici pubblici aperti a singhiozzo, ...) nel momento in cui viene dichiarato a chiare lettere che la patologia È irreversibile si potrebbe pensare a rendere valida la pratica per almeno 5 anni.
Ulss 17	il personale non sempre è a conoscenza su come utilizzare gli ausili es. foley per i lavaggi lo stesso per problemi vescicali
Asl Di Residenza San Lazzaro Di Savena (Bologna)	fare in modo di aspettare meno tempo per certi esami importanti come la rsm rx ed altri importanti
Apss Tn	percorsi integrati tra i vari servizi e specialisti per la presa in carico globale del paziente
Asl 15	aumentare la quantità di pannoloni e traverse consegnati
Asl 3	l'anello debole sta nei tempi autorizzativi in quanto c'è un "passaggio di carte" in almeno quattro uffici e questo comporta un sensibile allungamento dei tempi se non anche la perdita dei documenti . occorre che il processo autorizzativo venga informatizzato e velocizzato
Asl 9 Reggio Emilia	in generale non posso lamentarmi dell'assistenza sanitaria nella mia regione. l'unico appunto che mi sento di muovere riguarda l'aspetto economico di cio' di cui ho bisogno e degli ausigli di cui usufruisco ...aspetto del quale non sono assolutamente a conoscenza. cio' mi consentirebbe di capire se le cure sono adeguate davvero o se si potrebbe avere qualcosa di meglio e non c'È l'ho per questioni economiche.
Modena	meno burocrazia – meno tempo d'attesa per carrozzine simili – più proposte nel nomenclatore e meno anni per le sostituzioni delle carrozzine e elettriche o comode
Bologna	in generale non posso lamentarmi dell'assistenza sanitaria nella mia regione. l'unico appunto che mi sento di muovere riguarda l'aspetto economico di cio' di cui ho bisogno e degli ausigli di cui usufruisco ...aspetto del quale non sono assolutamente a conoscenza. cio' mi consentirebbe di capire se le cure sono adeguate davvero o se si potrebbe avere qualcosa di meglio e non c'È l'ho per questioni economiche.
Forlì Asl 1	più informazioni sul servizio erogato. più velocità nei tempi dell'assistenza tecnica

Centro

ASL	Proposte
Roma E	evitare di dover andare presso la asl per le richieste e poterle fare online, inviando i documenti originali magari tramite poste.
Roma E	presentare le richieste presso il presidio asl più vicino
Roma Xx	vorrei poter avere più servizio di qualità e non di quantità e meno burocrazia nell'erogare un prodotto così delicato che è l'ossigeno in quanto salvavita.
Roma	maggiori personalizzazioni
Roma C	1) dovrebbe poter essere possibile fare le richieste on line. 2) nel caso in cui il presidio per cui si rinnova la richiesta non sia cambiato dovrebbe essere possibile ottenerlo presentando un'autocertificazione con cui si dichiara che il paziente non è ancora morto. almeno si evita la coda dal medico per la prescrizione. 3) la asl dovrebbe avere accesso al data base dell'anagrafe.

Prato	d'accordo un nomenclatore o delle regole generali ma ogni paziente È a se come persona e per la sua patologia dargli dignita' significa anche dare spazio alle sue esigenze.. non posso adattare il girovita dato dalla stomia e il sacchetto e un neo ano al pannolino, È l'inverso che deve accadere e i rimedi della nonna sono cose sorpassate. un servizio speso sulle esigenze quasi su misura del paziente significa meno spese sociali per tutti dovute a quelle cose non utili che si obbliga a prendere per cercare di adattare gli stessi dispositivi a tutti. magari saprebbe piu' utile una commissione che esamina i casi particolari e che dia l'ok a farsi carico delle spese.
Rm E	non esiste alcuna presa in carico da parte delle strutture sanitarieterritoriali delle reali esigenze salve di un paziente con patologia cronica e rara
Rm A	accertamento dell'handicap e minorazione civile più veloce e nel rispetto delle snelle disposizioni amministrative in vigore per sindromi e patologie genetiche invalidanti (vedi legge 80/2006 e d.m. 2.8.2007) legge 9 marzo 2006, n.80 È stata pubblicata sulla gazzetta ufficiale n.59 dell'11-3-2006 la legge 9 marzo 2006, n.80: conversione in legge, con modificazioni del decreto legge 10 gennaio 2006, n. 4 - recante misure urgenti in materia di organizzazione e funzionamento della pubblica amministrazione - il cui art. 6 prevede la semplificazione delle procedure per il riconoscimento di invalidità, handicap e indennità di accompagnamento per "i portatori di menomazioni o patologie stabilizzate o ingravescenti", nonché l'esonero da ogni visita medica finalizzata all'accertamento della permanenza della minorazione civile o dell'handicap. decreto ministeriale del 2 agosto 2007 del ministero dell'economia e delle finanze di concerto con il ministero della salute in attuazione dell'art. 6 l. 80/2006 contenente l'elenco delle patologie esenti dalla rivedibilità dell'indennità di accompagnamento
Rm D	maggiore personalizzazione dell'assistenza
Vt 4	migliore informazione agli utenti
Fr (4)	maggiore attenzione ai pazienti giovani
Asl 4 Terni	personalizzare il percorso assistenziale
Grosseto 109	ridurre il tempo di attesa per il corsetto, per non doverlo comprare prima
Fermo	avere più scelta rispetto ad alcuni tipi di ausili, forniti dall'asl, di qualità medio-bassa
Fano 3	ritengo che in base alla patologia invalidante la asl debba dare maggiore informazione ed in modo automatico circa gli ausili ed i ricambi che si ha diritto di avere in quanto altrimenti l'utente si muove per sentito dire o per intervento dello specialista che richiede uno specifico ausilio in base al problema fisico del paziente e difficilmente in base alla qualità della vita dello stesso.
Firenze 10	il nomenclatore tariffario dovrebbe riservare maggiore attenzione e valore alla qualità degli ausili, in funzione della patologia esistente e del miglioramento della qualità della vita del richiedente.
Firenze 10	una sempre maggiore personalizzazione e una maggiore qualità dei dispositivi
Città Di Castello Asl 1	gli ausili necessari per disabilità gravi non dovrebbero dipendere dal nomenclatore. la tecnologia fa passi da gigante ed il nomenclatore È fermo alla "preistoria"
Roma	uso del mezzo informatico per migliorare il servizio
Asl 5 Pisa	sarebbe utile che i fisioterapisti visitassero, cosa che ultimamente non avviene. ridurre i tempi di attesa per avere un ausilio, cioè la prassi burocratica è troppo lunga
Pisa Asl 5	di poter fare il percorso personalmente e pagare alla fine per essere sicuro che sia appropriato alle proprie esigenze
Firenze	utilizzo di prodotti innovativi e di qualità superiore
Firenze 10	migliorare sempre risposta e fornitura in caso di guasto di dispositivi. variazione delle esigenze della persona

Sud

ASL	Proposte
Cosenza 4	poca informazione circa i rimborsi spesa per tutti i malati di patologia rara che sono costretti a trasferirsi in altre regioni
Asp Cs	sarebbe necessario che il personale sanitario conoscesse meglio la nostra patologia per intervenire più adeguatamente
Taranto	diminuire l'attesa
Bari	troppo lenta
Lecce	aggiornamento e approvazione del nuovo nomenclatore
Fg/1	maggiore impegno per l'assistenza respiratoria e massaggi
Bari 4	per quanto riguarda i disabili adulti, con patologie muscolari gravi che sono costretti a rimanere a letto, È necessario fornire o quanto meno agevolare i costi per dispositivi come ad esempio un comunicatore per il pc che possa offrire loro un contatto sociale
Ta/1	un miglioramento da parte degli enti preposti nel comprendere al meglio i bisogni e le esigenze dei soggetti che richiedono tale assistenza , coinvolgendoli nelle scelte di gestione di tale assistenza
Ragusa	niente perché sono abbastanza soddisfatta di ciò che è stato erogato
Caserta 2	maggiore tutela: la asl dovrebbe monitorare sulla consegna degli ausili per evitare sprechi economici e di risorse nonché truffe.
Cariati (Cosenza)	più centri accreditati al sud
Napoli 2 Nord	ogni persona dovrebbe essere considerata per la problematica personale e non generalizzare
Gargani Asl 4	il medico della asl dovrebbe avere una conoscenza e maggior partecipazione alla disabilità che incontra
Acerra	meno sprechi che potrebbero favorire chi ne ha bisogno
Napoli 2 Distretto 38	un po' di elasticità e conoscenza della malattia
Castellammare Asl 24	che venissero inserite più disponibilità economiche per accedere ai dispositivi tecnologici senza pagare la differenza
Caserta 013	per quanto riguarda le forniture periodiche: mascherine per ventilatore, bisognerebbe aumentare il quantitativo
Caserta 013	permettere copertura finanziaria maggiore per poter usufruire di dispositivi tecnologicamente più avanzati e quindi più utili e funzionali
Marano	più informazione e assistenza soprattutto per chi è costretto a casa
Castellammare	bisognerebbe ridurre la burocrazia nel caso di malattie degenerative spesso c'è poco tempo per poter usufruire dei dispositivi richiesti
Napoli Asl 1	per chi ha scarsa disponibilità economica dare l'opportunità di avere dispositivi più sofisticati senza differenza di retribuzione
Marcianise	bisognerebbe migliorare l'assistenza in termini di efficienza(esperienza negativa si è avuta con gli assistenti sociali dell'asl che invece di tutelare l'ammalato lo limitavano
Bari 4	1-- instaurare un unico sportello di riferimento per ottenere ogni tipo di informazioni di carattere sanitario e assistenziale in ogni città 2 - preparare e formare meglio tutti gli impiegati e medici in tutte le asl
Nuoro Asl 3	personale degli uffici preposti(esempio ufficio protesi asl 3 nuoro) più preparato sui presidi l'utilizzo e le problematiche che vivono i pazienti snellire i passaggi burocratici, per accorciare i tempi di consegna
Nuoro Asl 3	snellire burocratici. personalizzazione dei dispositivi che attualmente sono uguali per tutti

Tabella 11: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

PARTE SECONDA

CASI DI INNOVAZIONE

Capitolo V – “Facciamo girare la carta”. Il progetto della ASL Torino 1

1. Attività del Settore Protesica

Il Settore Protesica dell'Azienda Sanitaria Locale Torino1 segue tutti gli atti relativi alla fornitura di presidi, diversi dai farmaci, necessari ai pazienti presso il proprio domicilio. L'ambito principale di azione è quello relativo alle forniture previste dal D.M. 332/99.

Il Tariffario delle Protesi ed Ausili allegato al Decreto del 1999 è suddiviso in tre allegati, che prevedono tre possibilità diverse di erogazione:

1. *Elenco 1*: contiene i dispositivi costruiti su misura e quelli di serie la cui applicazione richiede modifiche eseguite da un tecnico autorizzato.
Per questo gruppo è prevista solo la modalità di erogazione tramite i rivenditori autorizzati. Per un numero limitato di presidi esiste anche una possibilità di erogazione da magazzino per il gruppo delle carrozzine pieghevoli, carrozzine elettriche e seggioloni polifunzionali, come previsto dall'art. 4, comma 12 del D.M. 332/99.
2. *Elenco 2*: contiene i dispositivi di serie, la cui applicazione non richiede l'intervento di un tecnico.
Per questo gruppo il decreto prevede come modalità di erogazione la fornitura diretta da parte della ASL, l'autorizzazione alla fornitura esterna, il riutilizzo dei presidi. A questo gruppo appartengono: ausili, quali pannoloni, materiale per stomizzati, cateteri, carrozzine rigide, presidi anti-decubito, letti.
3. *Elenco 3*: questo è il gruppo di presidi di proprietà della ASL. La ASL Torino 1 ha attivato per questo gruppo sia procedure di gara, per l'acquisto o per l'attivazione di contratti tipo "service"¹⁷, sia procedure di revisione e riutilizzo dei presidi. A questo gruppo appartengono, per esempio, i ventilatori polmonari.

Oltre alle attività di autorizzazione correlate al DM 332/99, il Settore Protesica della ASL gestisce anche l'ambito autorizzativo e/o organizzativo di altre prestazioni, regolate da altre disposizioni nazionali o regionali:

- autorizzazione per pazienti celiaci o per altri alimenti speciali;
- autorizzazione per forniture di materiale di medicazione e materiale d'uso.

Per la gestione di tutte queste funzioni, il Servizio svolge attività sia in *front-office*, per la raccolta delle pratiche, il rilascio di autorizzazioni e per fornire informazioni, che in *back-office*.

L'attività in **front-office** prevede:

1. Accoglienza e informazione
2. Ritiro di pratiche che necessitano di valutazione sanitaria (autorizzazioni per ricorso a fornitori esterni, prescrizioni di protesi e ausili attualmente non previsti dal Nomenclatore Tariffario, prime prescrizioni)
3. Ritiro di pratiche con successiva attivazione della fornitura diretta (da magazzino dell'Azienda, da fornitore di gara, domiciliazione di prodotti)
4. Rilascio delle autorizzazioni non soggette a valutazione sanitaria (rinnovi periodici di autorizzazioni per alimenti speciali, materiale di medicazione e d'uso, presidi per stomizzati, ecc..).

¹⁷ Con questa dizione si intende la fornitura in comodato d'uso dei dispositivi, che rimangono di proprietà dell'appaltatore durante l'esecuzione del contratto, cui spetta anche la manutenzione.

Il ritiro delle pratiche avviene previo controllo della correttezza formale della prescrizione e del possesso dei requisiti: il rispetto dei tempi di rinnovo e, a campione, il possesso della residenza e dell'Invalidità Civile.

L'attività in **back-office** rappresenta la componente rilevante dell'attività degli operatori ed è composta da tutte le azioni che vengono svolte non in presenza del paziente o di chi segue la sua pratica.

Le caratteristiche di tale componente sono quelle strettamente correlate alle modalità organizzative di erogazione delle prestazioni. Sono, pertanto, connotanti il servizio.

In particolare, vengono svolte in modalità back-office le seguenti operazioni:

1. gestione di tutte le richieste di autorizzazione provenienti via mail dai fornitori
2. gestione delle prescrizioni di presidi provenienti via mail o via fax dai presidi ospedalieri che hanno aderito alla richiesta di utilizzare questa modalità di comunicazione (presidi ospedalieri dell'azienda, ma anche strutture extra-aziendali);
3. gestione delle prescrizioni provenienti via mail o via fax dai Medici di Medicina Generale che hanno accolto la richiesta di inoltrare direttamente al servizio le loro valutazioni, evitando di consegnarle al care-giver;
4. gestione delle pratiche ritirate durante l'attività di sportello che non prevedono la consegna immediata dell'atto autorizzativo.
5. attività di controllo e liquidazione delle fatture relative a tutti gli atti autorizzativi rilasciati dal servizio.

2. Organizzazione delle sedi operative

Nella città di Torino a partire dal 2007 è stato realizzato l'accorpamento fra le quattro ASL precedenti. La nuova ASL TO1 nasce quindi dall'unificazione delle due ex ASL Torino1 e ASL Torino2.

La revisione organizzativa da cui ha tratto origine il progetto presentato in questo capitolo, nasce nel territorio della ex ASL 2, a seguito di una prima analisi del servizio effettuata nel 2006.

Nel 2006 il servizio operava su due sedi distrettuali (Distretto 1 e Distretto 2), aperte per l'attività di sportello a giorni alterni, ciascuna due volte a settimana, per un totale di 9 ore a settimana per sede.

La scelta organizzativa di apertura del servizio a giorni alterni era dovuta al notevole afflusso di pubblico, poiché era necessario garantire la presenza costante di tre operatori di front-office contemporaneamente. Non disponendo di personale sufficiente a tenere aperte contemporaneamente le due sedi, al momento di questa prima revisione organizzativa il servizio era in grado di adottare unicamente tale schema di orario a giorni alterni. Gli stessi operatori, quindi, si spostavano fra le due sedi. Lo schema di apertura adottato era il seguente:

	LUNEDI	MARTEDI	MERCOLEDI	GIOVEDI	VENERDI
Distretto1	-	9.00 – 12.30	-	9.00 – 12.30 13.00 – 15.00	<i>Riunioni, formazione, recupero ore ...</i>
Distretto2	9.00 – 12.30	-	9.00 – 12.30 13.00 – 15.00		

Già a partire dal 2006, per snellire ulteriormente l'attività in front-office, si è cercato di creare percorsi differenziati in base all'iter successivo che avrebbe avuto la pratica. Per questo è stato creato un primo **Punto di accoglienza**, che oltre alla fondamentale funzione di fornire informazioni, ha un ruolo attivo nell'indirizzare gli utenti.

Il Punto di accoglienza opera nel modo seguente. Se si tratta di una pratica con possibilità di rilascio immediato di autorizzazione, viene offerta l'opportunità di aspettare per concludere l'iter con l'operatore di sportello, oppure si può lasciare la pratica e venirla a ritirare la settimana successiva, senza fare alcuna coda.

Allo stesso modo, nel caso di pratiche che comunque non potrebbero concludersi immediatamente o che prevedono la fornitura diretta dell'ausilio da parte della ASL, è previsto il ritiro direttamente al bancone, con rilascio di ricevuta, per l'eventuale consegna della pratica conclusa nell'arco di una settimana.

Una caratteristica di questo primo livello di accoglienza (che rappresenta anche un primo importante risultato raggiunto) è quella di essere sempre stato gestito da **volontari**, provenienti da associazioni operanti nell'ambito dell'assistenza agli anziani. Il percorso che ha portato alla collaborazione con queste associazioni ha preso origine dal contatto che le stesse associazioni avevano avuto con il Servizio Protesica, quando dei volontari si presentavano per espletare pratiche per anziani assistiti da loro. È stato apprezzato lo spirito del gruppo ed è stata percepita l'intenzione di costruire un servizio che venisse incontro alle esigenze della popolazione; pertanto è iniziata una collaborazione, dapprima informale, poi definita da un atto di convenzione con due associazioni, supportate dalle Circoscrizioni afferenti al territorio della ASL.

Ancora oggi operano nel servizio cinque volontari che, opportunamente formati, gestiscono autonomamente il Punto Informazioni in orario di apertura al pubblico.

Un'altra caratteristica del servizio, assolutamente rilevante per il buon funzionamento, è l'informatizzazione delle attività. Dal giugno 2000 il servizio protesica della ex ASL 2 è stato dotato di un **programma informatizzato** (il Software Protesica – SP), costruito con linguaggio SQL, ideato inizialmente solo per la gestione dell'utenza che accede per le forniture ex DM 332/99.

Negli anni successivi è emersa la necessità di adeguare lo strumento, per permettere la gestione di tutte le attività svolte dal Settore, e in particolare:

- per dotare gli operatori di uno strumento di lavoro adeguato per il rilascio delle autorizzazioni, con una modalità che permetta di verificare immediatamente il possesso di alcuni requisiti e che emetta una documentazione idonea da rilasciare al paziente o da inviare al fornitore;
- per permettere al servizio il controllo nella fase di liquidazione delle fatture, con relazione univoca fra le autorizzazioni rilasciate e le fatture che pervengono;
- per dotare il servizio di uno strumento che permetta l'analisi dell'andamento della domanda.

Il Software Protesica, per la tipologia della sua attività, incrementa annualmente il data base di numerose informazioni.

Per ogni paziente che afferisce al servizio viene attivato un fascicolo informatico che attualmente prevede la raccolta delle **informazioni anagrafiche** (data e luogo di nascita, compreso lo stato; indirizzo di residenza; indirizzo di domicilio; aggiornamento della situazione anagrafica, etc.), delle varie **autorizzazioni** (data; tipologia della fornitura; modalità della fornitura – ditta privata, magazzino, gara, indirizzo di domiciliatura...; fornitore utilizzato), delle **prescrizioni** correlate (articolo autorizzato, prezzo, conto su cui va ad incidere, etc.).

The screenshot shows a software window titled "Gestione Utente" with a menu bar (File, Attività, Invalidità, Consensi) and a toolbar with icons for Esci, Salva, Storia, Storia Fascicoli, Autorizzazioni, Cure Domiciliari, Verbale I.C., and Chiusura Pratica. The main area is divided into tabs: Anagrafica (selected), Documenti e Note, Invalidità, and Consensi. The Anagrafica tab contains several sections of data entry fields:

- Personal Data:** Distretto (3 - San Paolo, Cenisia, Pozzo Strada), Codice (26480), Cognome, Nome, Data Nascita, Sesso, Cognome Marito, Trasl/Dec (Vivo), Data, Data conoscenza Trasl/Dec, Nato a, Prov., Stato.
- Residenza:** Residenza, Denom. Via, Indirizzo, Prov., Numero, Cap, Reg., Stato, Asl/Dist, 0, Circoscr., Inps.
- Domicilio:** Presso/Suonare a, Piano, Domicilio, Denom. Via, Indirizzo, Prov., Numero, Cap, Reg., Stato, Asl/Dist, 0. Includes a button "Copia residenza in domicilio".
- Other Data:** Telefono, STP, Stato Civ. (Alto), Cittadinanza, Tessera Sanitaria, Cod. Fisc., Accetta trattamento dati.

At the bottom, a status bar shows "Distretto 3", a red error icon, the date "29/06/2011", and the time "17.57".

Figura 1: ASL TO1 – Schema per l’inserimento dell’anagrafica del paziente

Inoltre, il programma ha già prevista la possibilità di raccolta di ulteriori informazioni sull’invalidità civile e sulle patologie che la determinano, che potrebbero essere implementate dalla condivisione dell’archivio con quello della Medicina Legale.

Il programma prevede, inoltre, la possibilità di archiviare in formato elettronico (pdf o altri file immagine) tutti gli atti relativi ai singoli pazienti: verbale di Invalidità Civile, prescrizioni, piani terapeutici, ecc.; in tal modo è in corso un’importante attività nell’ambito della dematerializzazione dell’archivio cartaceo, riducendo gli “ingombri” e semplificando la ricerca degli atti.

Il ruolo dell’introduzione e delle successive fasi di implementazione del software in uso ha non solo semplificato agli operatori le normali attività, già notevolmente complesse e numerose, correlate alla erogazione delle prestazioni di assistenza protesica ed integrativa, ma è ciò che ha permesso di definire nuove modalità procedurali che, come vedremo, hanno semplificato anche le modalità di rilascio delle autorizzazioni stesse, con una importante ricaduta anche per i cittadini utenti.

Inoltre, come è evidente, le possibilità di correlare le varie informazioni è praticamente infinita, in funzione della tipologia di analisi che si intende eseguire, consentendo, in tal modo, di realizzare un continuo percorso di Valutazione e Revisione della Qualità.

Gestione erogazione servizio

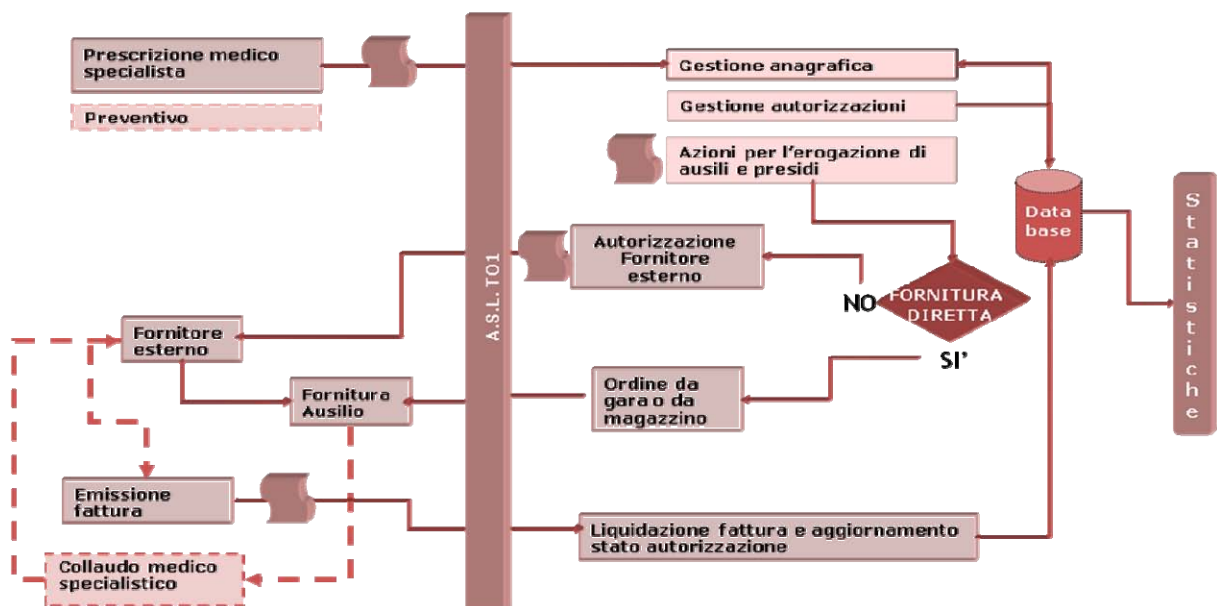


Figura 2: ASL TO1 – Flusso delle informazioni gestite dal Servizio di Assistenza Protesica

3. L'indagine del 2006 sulle caratteristiche e sulla soddisfazione dell'utenza

Con il termine "autorizzazione" si intende l'atto registrato a terminale, relativo ad una determinata tipologia di fornitura; all'interno di ogni singola autorizzazione registrata, possono essere comprese diverse "prescrizioni", ognuna riferita ad un singolo articolo fornito.

L'accorpamento delle ex ASL 1 ed ex ASL 2 nella nuova ASL TO1 fa sì che attualmente il numero delle autorizzazioni rilasciate ogni anno sia superiore ai 60.000 atti e si riferisca a circa 22.000 pazienti, su una popolazione di circa 500.000 abitanti (dati rilevati al 31/12/2010).

Già a partire dal 2006, prima dell'accorpamento, l'aumento della complessità dell'attività autorizzativa nel corso degli anni, dovuta all'introduzione di nuove procedure di fornitura diretta e al costante aumento dei pazienti in carico, aveva imposto una revisione urgente delle procedure in uso, poiché i tempi d'attesa per gli utenti che accedevano in front-office erano divenuti in media di almeno 2-3 ore.

Per porre in essere una revisione efficace, nel 2006 si è deciso di costruire uno **strumento di verifica della percezione delle criticità da parte dell'utenza** afferente al servizio.

Il cammino verso la costruzione di un vero strumento per la valutazione della soddisfazione di un servizio è lunga e complessa. Ad esempio, la rilevazione del livello di soddisfazione non dovrebbe limitarsi ai soli cittadini-utenti, ma dovrebbe essere estesa a tutti gli attori coinvolti nel processo di erogazione del servizio, coinvolgendo perciò anche i responsabili ed i vari operatori. Si è comunque ritenuto prioritario partire da una prima analisi, anche semplice, che però consentisse di definire meglio l'utente/cliente diretto, rappresentato da colui che materialmente si presenta al servizio.

Infatti, i destinatari di assistenza protesica e integrativa risultano essere in larga parte anziani non auto-sufficienti, affetti da gravi quadri patologici invalidanti. La loro gestione a domicilio, e non presso una struttura assistenziale, impone l'espletamento di pratiche per attivare la

possibilità di ottenere i presidi necessari tramite il SSN, ma, di norma, gli atti sono materialmente gestiti da altre persone.

Pertanto, lo strumento di rilevazione creato voleva rappresentare un primo importante passo per intraprendere cambiamenti organizzativi partendo dal giudizio della popolazione afferente al Servizio, privilegiando l'idea che l'utente sia consapevole, informato, in grado di esprimere un giudizio e una valutazione sull'erogatore del servizio. Lo strumento rappresentava quindi solo la base di partenza attraverso la quale creare, eventualmente, un ulteriore strumento di valutazione della soddisfazione ad hoc.

In questa fase era prioritario raccogliere il maggior numero di informazioni possibili nel minore tempo possibile, e, ovviamente, con il minor impegno possibile nella raccolta da parte degli operatori del servizio, già notevolmente oberati dalla attività di smaltimento del pubblico.

Queste condizioni sono state alla base per definire la tipologia dello strumento da utilizzare, spingendo verso la scelta obbligata del questionario auto-compilato, somministrato al momento della richiesta di una informazione e/o di una autorizzazione presso il servizio in ciascuna delle due sedi distrettuali.

Il periodo di raccolta del questionario è stato identificato in quello che solitamente corrisponde ad un afflusso elevato di pubblico, corrispondente ai mesi di maggio e giugno (del 2006).

Il questionario doveva assolutamente rispettare la caratteristica della rapidità nella compilazione, sia per incentivarne la compilazione, sia per non guidare la segnalazione di eventuali disagi, pur permettendo la raccolta delle informazioni necessarie. Pertanto presenta poche domande, sia per rilevare informazioni socio-demografiche, atte ad identificare la tipologia del pubblico afferente che, come sopra richiamato, presumibilmente non coincide con la popolazione dei pazienti in carico, sia informazioni sull'accesso.

Per la parte relativa ad una prima valutazione della soddisfazione, la raccolta delle informazioni si limita ad obbligare il compilatore ad esprimere un rapido giudizio, positivo o negativo, rispetto ai due livelli di attività con cui ha avuto contatto accedendo al servizio: il Punto Informazioni e il contatto con gli operatori.

L'ultima parte del questionario presenta uno spazio per eventuali commenti e/o proposte.

Viene riportato nel riquadro lo schema definitivo del questionario:

QUESTIONARIO DI SODDISFAZIONE DELL'UTENZA AFFERENTE AL SERVIZIO PROTESICA	
1.	Sesso
<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> F
2.	Età _____
3.	È italiano/a
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
4.	È la prima volta che si rivolge al Servizio Protesica?
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
5.	È qui:
<input type="checkbox"/>	PER LEI
<input type="checkbox"/>	PER UN PARENTE
<input type="checkbox"/>	PER UN CONOSCENTE
<input type="checkbox"/>	PERCHÈ BADANTE
<input type="checkbox"/>	ALTRO

6. È soddisfatto delle informazioni ricevute all'accoglienza? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
7. È soddisfatto del lavoro degli operatori allo sportello? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Eventuali commenti e proposte

Il questionario è stato consegnato all'utenza durante le ore di apertura dello sportello al pubblico in entrambe le sedi. La consegna dei questionari è stata effettuata dai volontari che collaborano con gli operatori del Settore Protesica, precedentemente ed appositamente addestrati dai medici del servizio. Gli stessi volontari hanno provveduto alla raccolta dei questionari compilati, in apposite scatole collocate al banco utilizzato per il ricevimento del pubblico.

I dati raccolti sono stati successivamente inseriti in un database appositamente creato e successivamente elaborati.

Il questionario è stato compilato da **495 cittadini** afferenti al servizio, 214 maschi (43,41%) e 279 femmine (56,59%).

L'età media degli intervistati è risultata di 55,72 anni, mediamente più giovane rispetto a quella degli utenti. Infatti, fra gli intervistati le fasce di età sono rappresentate con una distribuzione diversa rispetto alla popolazione degli utenti in carico, come è rappresentato nel grafico 1: infatti, fra gli intervistati la fascia di età compresa tra 40 e 64 anni rappresenta il 41% degli intervistati, mentre nel gruppo degli utenti è presente solo con una percentuale del 19%. Invece, per quanto riguarda la popolazione di utenti in carico, la fascia maggiormente rappresentata è quella di età > 64 anni (nel 2006 rappresentano circa il 70% degli utenti in carico), mentre la medesima fascia di età è presente nel gruppo degli intervistati con una percentuale del 48%.

Nel gruppo degli intervistati, 467 (94,34%) sono italiani, mentre 25 (5,05%) dichiarano di essere stranieri; anche in questo caso, il dato si discosta da quello degli utenti in carico, fra i quali la percentuale di stranieri risulta pari a 3,89%.

Queste prime analisi hanno dato la conferma di quanto fosse importante valutare in che percentuale gli afferenti al servizio rappresentassero effettivamente gli utenti in carico al servizio, sui quali erano state realizzate tutte le ipotesi organizzative sino a quel momento.

In realtà, è emerso evidente che **l'utenza diretta allo sportello non ha le medesime caratteristiche degli utenti in carico**. Infatti, solo 154 cittadini erano allo sportello per se stessi, mentre 272 dichiarano di presentarsi per un parente, 32 per un conoscente, 25 perché badanti, 12 per altre ragioni. In totale, il 68,90% delle persone afferenti al servizio lo fa per presentare pratiche che si riferiscono ad altre persone.

Rispetto ai motivi che portano all'accesso al servizio, si segnala un numero di chi si dichiara "badante" inferiore all'atteso, se si raffronta con il dato esperienziale degli operatori. È presumibile che sia ancora elevata la percentuale di coloro che praticano questa attività senza alcuna forma di regolarizzazione e che preferiscono non dichiararla, nemmeno in un questionario anonimo. Pertanto, è presumibilmente sovrastimata la percentuale di chi dichiara di presentarsi per un parente o per un conoscente.

Degli intervistati, 457 (92,32%) hanno optato per il giudizio positivo rispetto alle informazioni ricevute al punto di accoglienza gestito dai volontari, mentre 31 (6,26%) hanno espresso un giudizio negativo. Infine 455 (91,92 %) hanno optato per il giudizio positivo rispetto al lavoro svolto dagli operatori, 32 (6,46%) no.

La fascia d'età meno soddisfatta per le informazioni ricevute allo sportello è quella compresa tra 20-39 anni (88%); seguita da quella intermedia (40-64 anni), con una percentuale del 90%, quindi la fascia di età >64 (95%). La fascia d'età meno soddisfatta per il lavoro svolto dagli operatori invece, è risultata essere quella intermedia (40-64 anni), seguita dalla fascia di età 20-39 (92%) ed infine la fascia > 64 con una percentuale del 95% .

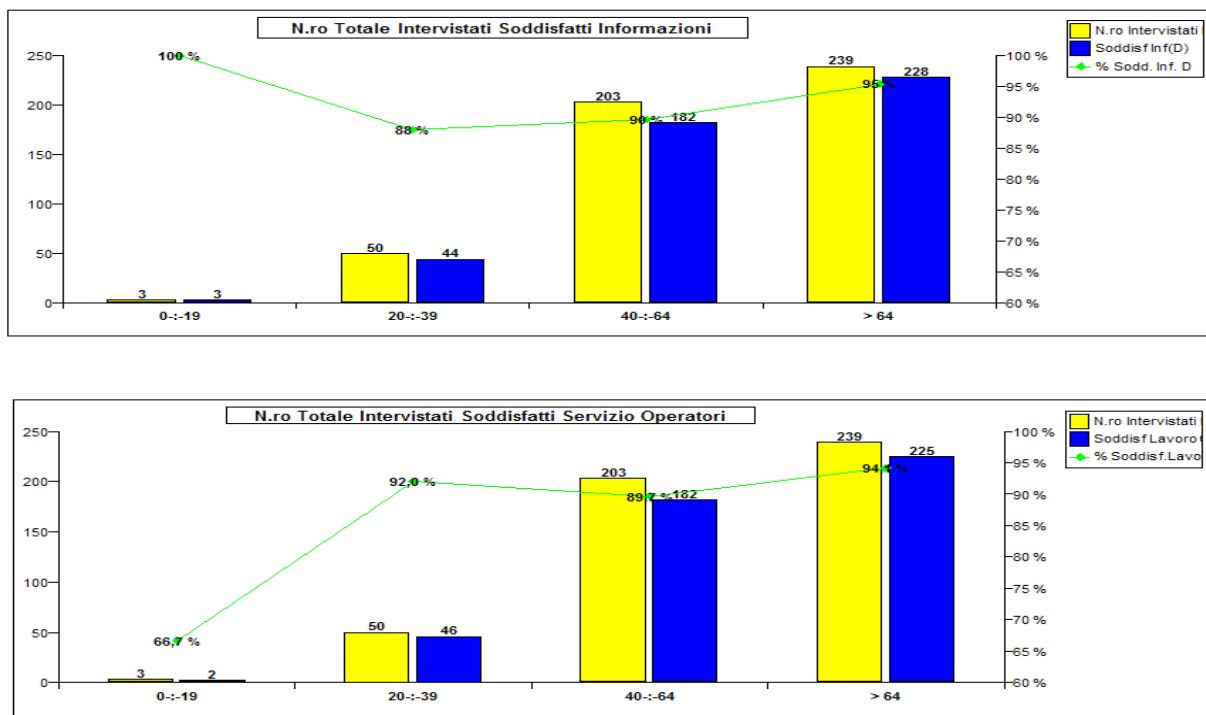


Figura 3: ASL TO1 – Distribuzione degli intervistati per livello di soddisfazione espresso per fasce d'età

Il dato interessante che emerge da questo tipo di analisi è che i due gruppi di intervistati si dividono nei loro giudizi nei confronti del gruppo di accoglienza rappresentato dai volontari e del gruppo degli operatori dipendenti dell'Azienda.

Infatti, coloro che si presentano al servizio per loro stessi esprimono un maggior livello di soddisfazione nei confronti del gruppo di accoglienza rispetto al dato generale, mentre coloro che si presentano per pratiche di altri hanno un livello di soddisfazione maggiore nei confronti degli operatori del servizio, sempre rispetto al dato generale.

L'ipotesi sottesa a questo tipo di andamento della soddisfazione espressa dagli intervistati è legata al tipo di attività svolta dai due gruppi.

Infatti, è presumibile che coloro che si presentano per altri è più probabile che portino richieste correlate ad un paziente con una grado di disabilità maggiore, che gli impedisce di recarsi personalmente al servizio. In questo caso, il ruolo dell'accoglienza si riduce e sono gli operatori coloro che hanno il compito di prospettare le ipotesi di soluzione rispetto alla richiesta presentata.

Al contrario, nel caso di problematiche che non impediscono l'accesso al servizio, spesso l'operatore assume il ruolo del "cattivo", che si vede costretto a respingere la richiesta presentata, perché non è stata verificata la presenza di tutti i requisiti socio-sanitari necessari. Ovviamente, gli operatori volontari che operano all'accoglienza non assumono mai il ruolo di decisori, non arrivando quasi mai a creare situazione di tensione con il pubblico.

L'ulteriore aspetto di analisi è offerto dall'elaborazione delle note e dei commenti scritti dai cittadini. Infatti, la percentuale di chi ha segnalato note aggiuntive è abbastanza elevata, raggiungendo il 28,48% dei questionari. Probabilmente è stato il giudizio forzatamente positivo o negativo che ha indotto molti ad aggiungere dei "distinguo" al loro giudizio.

Dalla lettura delle note sono emerse diverse criticità. Il 21,48% dei cittadini lamenta lunghe attese allo sportello; il 16,78% chiede un aumento dell'orario di sportello e il 5,37% lamenta la carenza di personale. L'origine della segnalazione è probabilmente la stessa: la gente avverte come carenza di personale il fatto che debba aspettare a lungo, e chiede più operatori o un orario di apertura più ampio.

Un altro aspetto che viene segnalato in varie forme è correlato alla complessità degli iter di alcune tipologie di pratiche. Infatti, il 4% lamenta troppa burocrazia. Effettivamente, la normativa che regola la fornitura di alcuni presidi, prevede un percorso complesso (prescrizione, preventivo dal fornitore, autorizzazione, ritiro del presidio, collaudo).

Poiché il percorso è complesso, molto spesso sono necessarie informazioni telefoniche, le cui richieste si vanno a sovrapporre alle eventuali richieste effettuate telefonicamente di predisposizione dei rinnovi periodici di alcune autorizzazioni. Pertanto, il traffico telefonico verso il servizio è intenso ed è per questo che il 4% chiede un miglioramento nei collegamenti telefonici tra cittadini e servizio ed il 4,7% chiede di migliorare l'informazione.

Un elemento interessante e da sottolineare è che nel 14,77% dei commenti si possono leggere proposte organizzative da parte dell'utenza, per risolvere i problemi segnalati (es. aumento delle assunzioni).

4. Il nuovo progetto: il rilascio via mail delle autorizzazioni

L'indagine realizzata nel 2006 si è rivelata fondamentale per l'avvio di una nuova e ulteriore iniziativa di miglioramento e riorganizzazione del Servizio.

I dati analizzati, affiancati al dettaglio fornito dagli intervistati tramite le note aggiuntive, hanno infatti confermato la necessità di operare al fine di **razionalizzare l'accesso al servizio**.

Infatti, il settore Protesica è un servizio sanitario che non opera sulla valutazione clinica degli utenti in carico, ma agisce su atti documentali, avendo come compito prioritario quello di valutare la "autorizzabilità" delle prescrizioni degli specialisti, previa valutazione dell'appropriatezza prescrittiva.

Poiché le informazioni cliniche non sono fornite dal contatto diretto con il paziente, ma dai medici prescrittori stessi e dagli atti medico-legali che accompagnano le prescrizioni, l'associare il presidio individuato con la patologia correlata per definire il corretto approccio terapeutico (o confermare il diritto alla fornitura tramite il SSN) è un atto che viene svolto senza la presenza del paziente.

Pertanto, non essendo necessaria la presenza del paziente, tutto il progetto avviato dal Settore Protesica per semplificare l'accesso si è concentrato sullo sviluppo di *accessi alternativi*, con l'obiettivo di **fare viaggiare le pratiche e non le persone**.

Questo percorso, che in parte era stato avviato sin dal 2006, si è ulteriormente sviluppato dopo l'indagine di soddisfazione effettuata, aumentando gradatamente nel corso del tempo la complessità degli interventi messi in atto.

Per esempio, la prima revisione organizzativa aveva già introdotto la possibilità di richiedere il rinnovo di molte pratiche con semplice **richiesta telefonica**; successivamente, è stato coinvolto il maggior numero di prescrittori (sia del territorio che dei presidi ospedalieri) dell'azienda affinché utilizzassero loro stessi modalità alternative per far pervenire direttamente al servizio le loro proposte prescrittive; inoltre, è stato divulgato fra la popolazione l'invito a mettersi in contatto con il servizio non solo con l'accesso agli sportelli o tramite il telefono, ma anche con l'invio via **fax** delle prescrizioni o con richieste di informazioni via **mail**.

Inoltre, a partire dal 2007 è stata sviluppata la pagina del **sito internet** della ASL riservata al settore, poiché, come ha evidenziato anche il questionario, la popolazione che arriva a prendere contatto con il servizio è una popolazione in larga parte appartenente ad una fascia più giovane degli utenti diretti o che si presume abbia maggiore possibilità di utilizzare questo mezzo di comunicazione.

L'importante innovazione che ha trasformato il modello organizzativo del servizio è nata dall'idea di **collaborare direttamente con i fornitori autorizzati** presenti sul territorio (farmacie, parafarmacie, tecnici sanitari).

Il progetto prevede il **rilascio via mail delle autorizzazioni di assistenza protesica ed integrativa**.

Il rilascio via mail delle autorizzazioni è attualmente possibile per i cittadini residenti nel territorio della ASL TO1 e per tutti i presidi previsti dal DM 332/99 e per altre autorizzazioni in ambito di Assistenza Integrativa (per es. materiale di medicazione, alimenti aproteici, ecc.). Tale modalità coinvolge tutti i fornitori autorizzati (farmacie, parafarmacie e tecnici sanitari) ai quali si rivolgono i cittadini, ovunque siano ubicati sul territorio regionale.

Fino all'introduzione di tale innovazione, per ottenere le autorizzazioni il cittadino era ancora obbligato a passaggi ripetuti fra lo specialista proscrittore, il fornitore e la sede distrettuale della ASL; quest'ultima doveva essere in grado di garantire un front-office accessibile, cercando di ridurre al massimo i tempi di attesa dei cittadini, con un investimento di risorse umane notevole. Dall'analisi dei risultati della rilevazione della soddisfazione dei cittadini che afferivano al Settore Protesica della ex ASL 2, realizzata nel 2006, si evidenziava che circa il 27 % degli intervistati lamentava una scarsa accessibilità (lunghe code, poco personale e poche ore di apertura dello sportello, ecc.). Tale difficoltà è stata condivisa e discussa nel gruppo, formato dagli operatori delle sedi distrettuali e dal Gruppo di Volontari che collaborano al Punto di Accoglienza, coordinati dalla Responsabile del Settore.

Il confronto ha portato ad ipotizzare modalità alternative di rilascio delle autorizzazioni, partendo dal presupposto che la valutazione dell'appropriatezza prescrittiva non viene effettuata tramite una valutazione clinica, ma – come già sottolineato - previa acquisizione di atti documentali.

L'esigenza è stata allora discussa con il consulente informatico che affianca il servizio per lo sviluppo del software specifico in uso dal 2000, che ha provveduto a definire la **procedura informatizzata**. Infatti, nel servizio il rilascio di una autorizzazione corrisponde già al caricamento della stessa nel programma informatizzato; il cambiamento è semplicemente consistito nel passare dalla stampa su un modulo cartaceo degli estremi della autorizzazione, alla creazione in automatico di un foglio elettronico formato PDF.

L'invio dell'autorizzazione viene realizzato direttamente dall'interno del programma, con la creazione, sempre in automatico, di un messaggio di posta elettronica per il richiedente.

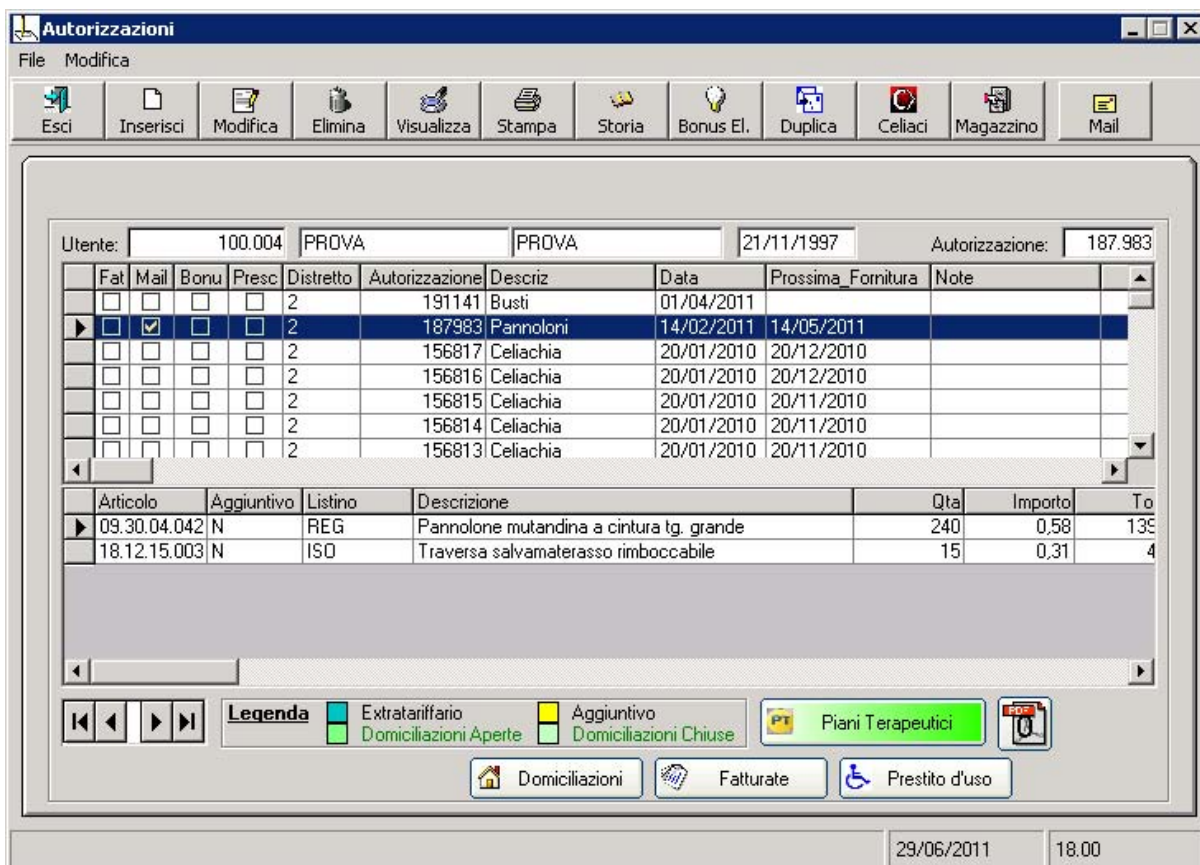


Figura 4: ASL TO1 – Griglia delle autorizzazioni inserite per un paziente fittizio

Come si evidenzia dalla figura 4, l'ultimo tasto del menù "Mail", permette all'operatore, semplicemente cliccando sopra, di inviare l'autorizzazione al fornitore individuato all'interno dell'ambiente Autorizzazione (Figura 5).

The screenshot shows a software window titled "PROVA PROVA (21/11/1997)" with a menu bar (File, Prescrizioni, Aggiuntivi, Strumenti) and a toolbar with icons for Esci, Salva, Ricerca Articolo, Ricerca Fornitore, and Allegati. The main area is divided into tabs: "Autorizzazione" (selected), "Prescrizioni", and "Note For .Fattura".

Autorizzazione Section:

- Autorizzazione: 2 | 187.983
- Descrizione: Pannoloni
- Cod. Utente: 2 | 100.004
- Modalità fornitura: Ditta privata
- Conto: 11- Assistenza Protesica
- Validità: Trimestrale
- Prossima fornitura: 14/05/2011
- IVA: Esclusa
- Tipo: Rinnovo
- Modalità aut.: e-mail
- Importo aut.: 144,315
- Utente Ins.: SF
- Utente Upd.: SF
- Fornitore: 2001 S.R.L. (VIA A.VOLTA,7 COSTA MEZZATE BG)
- Mese/Anno di riferimento: 2 | 2011
- Data ultima spedizione: _/_/_
- Data invio e-mail: 25/03/2011
- Stato: _
- Contr. Spesa: Urgenza:

[Domiciliazione]

- Tipo Articolo: _
- Data Attivazione: _/_/_
- Data Chiusura: _/_/_
- Motivo: _

Note: [Empty text area]

[Informazione Prescrittore]

- [Tipo Prescrittore]**
- Prescrittore Conosciuto: Altro Prescrittore:
- Branca: _
- Prescrittore: [Empty text field] [Nuovo]

Footer: Nato: 21/11/1997 | Maschio | Rif.: 14/02/2011 | Età: 13.2 | Residente - 2 | 29/06/2011 | 18.04

Figura 5: ASL TO1 – Dettaglio dell'ambiente autorizzazione

Un altro punto di fondamentale importanza del progetto è stata la divulgazione dell'iniziativa fra i fornitori (farmacie, parafarmacie e tecnici sanitari), dalla cui adesione dipende in ultima analisi la possibilità di successo.

Il contatto è stato realizzato tramite le principali **Associazioni di categoria** (Federfarma, Associazione Farmacie Comunali, Associazione delle Parafarmacie, Associazioni di Tecnici Ortopedici), alle quali è stata inviata una breve presentazione dell'iniziativa ed un calendario di incontri formativi da inviare a tutti i loro associati. L'adesione agli incontri è stata molto elevata e a tutti i partecipanti è stata dettagliatamente illustrata la procedura che i fornitori devono seguire (Figura 6).

Ad oggi risultano avere aderito all'iniziativa 68 tecnici ortopedici, 289 farmacie e 3 parafarmacie.



SEDE LEGALE: Via San Secondo, 29
10128 TORINO - Tel. + 39 011 5661566

e-mail: info@aslo1.it - web: www.aslo1.it
posta certificata: aslo1@postecert.it

C.F. P.I. 09737640012

S. S. D. Igiene e Organizzazione per il Superamento dell'Invalidità

PROCEDURA INFORMATIZZATA: GUIDA PER LE DITTE/FARMACIE

Con la D.D.G. n. 425/DG/05/07 del 5/9/2007 e la Determinazione n. 2/05/2007 del 7/11/2007, è stato reso possibile facilitare l'utenza nell'iter che, dalla prescrizione specialistica, porta all'autorizzazione alla fornitura di presidi facenti parte del Nomenclatore Tariffario, nonché al materiale d'uso e materiale di medicazione, alimenti aproteici per soggetti affetti da insufficienza renale cronica, attraverso una procedura informatizzata.

AUSILI PER L'INCONTINENZA, MAT. D'USO, MAT. MEDICAZIONE, ALIMENTI APROTEICI

- Il paziente si può rivolgere in ogni caso direttamente al suo Fornitore di fiducia;
- Nel caso che si tratti di una prima autorizzazione anche per il nostro servizio, il paziente si rivolge direttamente al fornitore/farmacia con la prescrizione dello specialista o del medico di medicina generale; nel caso in cui il paziente abbia già una fornitura di presidi per l'incontinenza attiva presso il nostro servizio con la modalità tradizionale (richiesta dell'autorizzazione e ritiro presso la sede del Servizio, con consegna successiva al Fornitore), non sarà necessario alcuna prescrizione, poiché la documentazione risulta già in possesso del nostro servizio;
- Il Fornitore/la Farmacia, se si tratta di prodotti per l'incontinenza, inoltrerà via mail la documentazione con il consenso dell'utente (o di chi per esso) e la fotocopia del documento di identità di chi firma il consenso, alla sede distrettuale del Servizio Protesica di competenza;
- Nel caso in cui si tratti di materiale di medicazione/materiale d'uso/alimenti aproteici, invierà, oltre alla prescrizione, al consenso dell'utente e alla fotocopia del documento di identità, anche un preventivo di spesa, possibilmente con IVA scorporata.

ATTENZIONE!

- E' importante compilare correttamente il consenso, specificando la tipologia di prodotto per il quale si richiede l'autorizzazione con tale modalità (es.: pannoloni, materiale di medicazione, aproteici, ecc).
- Il consenso e la fotocopia del documento di identità di chi lo ha firmato vanno inviati solo la prima volta; successivamente, solo se il paziente cambia o aggiunge altra tipologia di prodotto, andrà inviato un altro consenso.
- Il Settore Protesica provvederà al rilascio dell'autorizzazione o alla fornitura, mantenendo i contatti direttamente con il Fornitore/la Farmacia individuato/a, entro 5 giorni lavorativi.
- Il Fornitore avviserà il cittadino per concordare modalità e tempi per il ritiro della ricetta autorizzata;

ALTRI PRESIDI DEL NOMENCLATORE TARIFFARIO DELLE PROTESI (DM 332/99)

- Il paziente si può rivolgere in ogni caso direttamente al suo Fornitore di fiducia;
- Il Fornitore inoltrerà via mail la prescrizione, il consenso dell'utente (o di chi per esso) e la fotocopia del documento di identità di chi firma il consenso, alla sede distrettuale del Servizio Protesica di competenza;
- Il Fornitore invierà, oltre alla prescrizione, al consenso dell'utente e alla fotocopia del documento di identità, anche un preventivo di spesa, con IVA scorporata.

TAPPE PER LA GESTIONE DELLE PRATICHE INVIATE VIA MAIL

1. Per inviare le pratiche necessarie al rilascio delle autorizzazioni, è necessario uno SCANNER.
2. I documenti da inviare vanno scannerizzati e salvati come allegati in PDF che dovranno essere protetti da una password scelta dal Fornitore/la Farmacia;
3. L'invio della mail di testo (es: si richiede autorizzazione fornitura pannoloni sig. ROSSI), con l'eventuale allegato, va inviata alla sede del servizio protesica di competenza dell'utente;
4. Gli operatori del servizio, compiute le opportune verifiche, invieranno l'autorizzazione come allegato pdf ad un messaggio mail;
5. Per aprire l'allegato contenente l'autorizzazione, il fornitore dovrà digitare la stessa password che il utilizza per proteggere gli allegati;
6. Stampata l'autorizzazione, si potrà procedere alla fornitura con le medesime modalità che si seguivano precedentemente. Pertanto, ove previsto, si apporranno le fustelle e si inoltrerà al rimborso; oppure si proseguirà l'iter, indirizzando il paziente verso il collaudo, sempre ove previsto.



www.regione.piemonte.it/sanità

STRUTTURA SEMPLICE DIPARTIMENTALE
IGIENE E ORGANIZZAZIONE
PER IL SUPERAMENTO DELL'INVALIDITA'



Figura 6: ASL TO1 – Procedura informatizzata per la richiesta di autorizzazione via mail

Altro momento importante, che ha preceduto l'attivazione del progetto ma che prosegue tuttora, è l'**informazione dei cittadini/utenti** attraverso varie modalità (predisposizione di un pieghevole ad hoc distribuito capillarmente sul territorio, aggiornamento del sito dell'ASL TO 1, informazione diretta durante l'accesso allo sportello o tramite i volontari, ecc..), sulla nuova procedura e sui benefici conseguenti al suo utilizzo (riduzione degli accessi ripetuti per i pazienti). L'informazione del cittadino rappresenta anche una spinta motivazionale per i fornitori, che aderiscono maggiormente all'iniziativa se è lo stesso cittadino a richiedere tale prestazione.

Con l'attivazione della procedura informatizzata in tutte le sedi distrettuali dell'ASL TO1 sono stati raggiunti i seguenti **risultati**:

1. **Rilascio via mail delle autorizzazioni** di assistenza integrativa (presidi per incontinenza, presidi per pazienti cateterizzati o stomizzati, alimenti per pazienti nefropatici, materiale di medicazione) e di assistenza protesica di presidi personalizzati (scarpe, busti, protesi acustiche, ecc.).

In questi anni di attuazione del progetto, la percentuale di autorizzazioni rilasciata via mail è costantemente aumentata.

Nella tabella sottostante si riportano i dati relativi al primo trimestre 2011, raffrontando la percentuale di autorizzazioni rilasciate in modalità mail rispetto a quelle rilasciate in front-office.

Tipologia del fornitore individuato	e-mail	locale	<i>totale</i>	<i>% e-mail</i>
DITTA PRIVATA	2.617	1.828	4.445	59%
FARMACIA	9.194	132	9.326	99%
<i>FORNITORE NON INDIVIDUATO</i>		862	862	

Si evidenzia immediatamente una notevole discrepanza di adesione da parte delle ditte private (Tecnici Ortopedici) rispetto alle farmacie.

È importante raffrontare questi dati con l'analisi della modalità di rilascio di autorizzazione suddivisa per tipologia di prodotto, come riportato nella tabella sottostante per alcuni dei presidi maggiormente richiesti.

Tipologia di prodotto autorizzato	e-mail	locale	<i>totale</i>	<i>% e-mail</i>
PANNOLONI	7.057	674	7.731	91%
CATETERI	789	83	872	90%
STOMIE	571	53	624	92%
MATERIALE DI MEDICAZIONE	178	99	277	64%
CARROZZINE PIEGHEVOLI	74	97	171	43%
SCARPE E PLANTARI	304	600	904	34%
PROTESI ACUSTICHE	45	230	275	16%

Per leggere in modo corretto questi dati è importante ricordare che presidi quali i pannoloni, i cateteri, le stomie ed il materiale di medicazione, sono soggetti al rilascio di autorizzazioni a cadenza trimestrale o mensile; al contrario, presidi quali le carrozzine pieghevoli, le scarpe ed i plantari, le protesi acustiche, sono soggetti al rilascio di una autorizzazione con tempi di rinnovo minimi che arrivano anche a diversi anni.

Si evidenzia, pertanto, come **sia la stessa popolazione ad influenzare la percentuale di adesione al progetto**. Tutti coloro che sono costretti a richiedere frequentemente le autorizzazioni (e che non lo fanno per la prima volta, quando non sono ancora a conoscenza di tale possibilità) "impongono" al proprio fornitore di fiducia di farsi carico della richiesta via mail della autorizzazione. Al contrario, in molti casi il cittadino viene a conoscenza di tale

possibilità quando si è già presentato ai nostri sportelli, con il preventivo rilasciato da una ditta che, magari, ha dato la sua adesione al progetto.

Inoltre, bisogna riconoscere una più attenta adesione da parte delle farmacie rispetto ai tecnici sanitari, con le prime che aspirano a divenire per i cittadini punto di riferimento per la gestione di diverse problematiche.

Comunque, non è da trascurare il ruolo che può giocare anche l'età avanzata degli utenti, che vedono con diffidenza l'affidarsi a trasmissioni via mail senza "trattare" loro stessi in prima persona il problema: molti hanno preferito non abbandonare la vecchia modalità e continuano a presentarsi presso gli sportelli negli orari di apertura al pubblico, nonostante l'opportunità loro proposta.

- 2. Riduzione dei tempi di attesa in front-office** per la riduzione degli accessi con possibilità di ottimizzazione nell'utilizzo del personale.

All'interno dei servizi, è proseguita l'attività di formazione e coinvolgimento del personale, dirigente e del comparto. Per il gruppo, infatti, la ricaduta principale è stata la necessità di riorganizzare il proprio tempo/lavoro, passando da una visione di attività correlata essenzialmente al front-office, a una organizzazione in back-office.

Da un punto di vista organizzativo, è ora possibile per gli operatori della ASL gestire il rilascio delle autorizzazioni unicamente in modalità back-office invece che front-office, ottimizzando il tempo impiegato e riducendo il numero degli operatori impegnati nell'attività (al 1/1/2010 si segnala la riduzione di circa il 30% del personale assegnato alla struttura rispetto al 1/1/2009: da 23 operatori amministrativi a 16).

Subito dopo che il progetto è stato realizzato su tutto il territorio della ASL TO1, è stata realizzata una indagine ad hoc per monitorare l'eventuale riduzione dei passaggi settimanali in front-office, raffrontati al numero dei passaggi quando tale possibilità non era ancora stata attivata. È stata rilevata una riduzione del 42% nel numero dei passaggi in front-office alla seconda rilevazione del mese di novembre 2009 (733 passaggi nelle sedi distrettuali, rispetto ai 1.258 passaggi di giugno 2009).

Il front-office ha di conseguenza aumentato la difficoltà dei problemi gestiti, poiché si dedica maggiormente alle situazioni non gestibili dai fornitori, ai quali viene demandato il semplice rilascio dell'autorizzazione non problematica.

- 3. Aumento della soddisfazione nel cittadino/utente** per la riduzione dei passaggi, soprattutto per le autorizzazioni a cadenza periodica, che impongono un accesso mensile/trimestrale (a seconda del presidio), per ottenerne il rinnovo.

A fine 2009 è stato creato un questionario di soddisfazione dell'utenza all'utilizzo della procedura informatizzata per il rilascio delle autorizzazioni di protesica ed integrativa.

Un questionario anonimo, autocompilato e strutturato, è stato somministrato agli utenti o a chi per essi (familiari, badanti ecc.), che hanno aderito alla procedura informatizzata. Il questionario presenta poche domande, sia per incentivarne la compilazione, sia per non guidare la segnalazione di eventuali disagi.

Oltre ad alcune informazioni anagrafiche di base sul compilatore, si chiede se si tratta di utenti nuovi o già in carico al Servizio Protesica e come siano venuti a conoscenza della procedura informatizzata.

Inoltre contiene la richiesta di esprimere un giudizio complessivo positivo o negativo rispetto all'utilizzo della procedura ed uno spazio per eventuali commenti e/o proposte, e un giudizio sul personale addetto alla procedura ed operante presso le Ditte Ortopediche/Farmacie.

Infine si chiede di esprimere un giudizio sulla facilità di compilazione e la chiarezza delle domande.

Il questionario è stato compilato da 334 cittadini/utenti afferenti alle varie ditte o farmacie facenti parte di un campione selezionato.

È interessante evidenziare alcuni aspetti emersi dal questionario.

Alla domanda 3 si chiedeva se chi compilava fosse il diretto interessato o meno: è risultato che i diretti interessati rappresentavano il 41,32% di contro al 58,68% che chiedevano l'autorizzazione per altri. Alla domanda su quale fosse il legame di parentela con il paziente avente diritto all'autorizzazione, è risultato che il 23,98% richiedeva l'autorizzazione per la/il moglie/marito, il 20,4% per la/il figlia/o, il 4,08% per il/la genero/nuora. Inoltre il 4,59% per un conoscente/vicino, il 6,12% per il datore di lavoro ed infine il 40,82% ha risposto altro.

Molti di quest'ultimo gruppo hanno specificato anche in questo caso il grado di parentela, anche se non richiesto e nella maggior parte dei casi si trattava di richieste per genitori o suoceri. Questi dati confermano ancora una volta che gli utenti sono spesso pazienti allettati, anziani e con gravi patologie, tali da richiedere l'intervento/aiuto di altre persone. Ancora una volta emerge l'importanza di snellire le procedure autorizzative per facilitare gli utenti o chi per essi nel lungo percorso che va dalla prescrizione all'autorizzazione.

Altro particolare interessante emerso dall'analisi, è che il 38,82% degli utenti chiedevano per la prima volta un'autorizzazione, mentre il 61,38% erano già in carico al Servizio Protesica. Di quest'ultimi, il 9,8% aveva già ricevuto autorizzazioni tramite la procedura informatizzata, il 52,1% venendo direttamente al servizio durante l'orario di apertura degli sportelli al pubblico. Questo dato dimostra che il 52,1% degli utenti in carico al Servizio, ha optato per la procedura informatizzata.

Altro elemento degno di nota, è che la procedura è stata accolta positivamente dalle Farmacie che informano l'utenza nel 48,1% dei casi. Le ditte rappresentano la fonte di informazione per l'utenza per il solo 16,71% dei casi. Già in altre analisi si era evidenziato come le autorizzazioni di Assistenza Integrativa fossero oramai rilasciate tramite procedura informatizzata in circa il 90% dei casi.

Sicuramente questo punto sarà motivo di riflessione nel Servizio, per trovare ulteriori strumenti atti a favorire la procedura anche per il rilascio di autorizzazioni di Assistenza Protesica.

Infine si evidenzia che l'84,13% ha risposto di essere molto soddisfatto della procedura informatizzata, il 15,27% abbastanza, lo 0,30% poco, lo 0,30% per niente soddisfatto. L'analisi svolta ha rivelato quindi un elevato livello di soddisfazione pur mettendo in luce le aree di miglioramento più significative.

Capitolo VI – Definizione dei percorsi e miglioramento dell'accesso. Il progetto della Azienda USL di Bologna

1. La prima fase. Omogeneizzare i percorsi

L'Azienda USL di Bologna nasce nel 2005 dall'unificazione di tre preesistenti Aziende Sanitarie (ASL Bologna Nord, ASL Bologna Città e ASL Bologna Sud), con importanti differenze territoriali logistiche e di viabilità/comunicazione.

Sin dal momento dell'unificazione, su mandato della Direzione Aziendale era stato attivato un progetto di omogeneizzazione dell'Assistenza Protesica, affidato al **Programma Aziendale Percorsi della Riabilitazione**. Tale programma, in una preliminare fase di analisi, aveva rilevato delle criticità e difformità del servizio nelle tre ex Aziende, in relazione a:

- applicativi informatici per la gestione della protesica
- gestione della fornitura di ausili, con diversità sia relativamente all'acquisto di ausili nuovi sia alla gestione del magazzino ausili
- modalità prescrittive
- presa in carico dell'utente
- incremento annuale della spesa protesica

Nel 2007, quindi, veniva attivato un ulteriore progetto aziendale con l'obiettivo esplicito di "Promuovere l'appropriatezza e l'efficienza nella gestione di ausili e protesi, attraverso l'omogeneizzazione delle procedure di prescrizione e fornitura".

Per una prima mappatura dei soggetti coinvolti, gli ambienti rilevanti sono stati classificati in quattro tipologie:

- ambienti interni all'Azienda e interni al progetto
- ambienti interni all'Azienda, esterni al progetto
- ambienti esterni all'Azienda, interni al progetto
- ambienti esterni all'Azienda, esterni al progetto



Figura 7: AUSL Bologna – Ambienti rilevanti del progetto di revisione procedure assistenza protesica

Un ulteriore passaggio preliminare ha previsto la mappatura e il coinvolgimento di tutti i professionisti implicati, a vario titolo, nel percorso di fornitura dell'assistenza protesica.



Figura 8: AUSL Bologna – Mappatura degli attori coinvolti

La strutturazione del project prevedeva un gruppo di coordinamento con il compito di dare il mandato, attinente alle diverse fasi della fornitura di ausili ai tre sottogruppi, e di elaborare la sintesi finale.

I gruppi hanno valutato le attività presenti in azienda e verificata la possibilità di condividere i percorsi in grado di offrire garanzia di tempestività, di presa in carico e di facilitazione per l'utente, partendo dalla valutazione del bisogno.

Principio guida è stato **favorire le connessioni fra i diversi punti della rete**, garantendo la presa in carico del paziente, evitando passaggi inutili e ridondanti.

Fra le attività già in essere ne sono state prese in considerazione tre:

- la possibilità per tutti i Medici di Medicina Generale di prescrivere ausili utili al rientro a domicilio e alla gestione assistenziale dell'utente;
- l'attivazione di una rete di professionisti che, per competenza professionale, potevano effettuare valutazione e proposta al prescrittore;
- l'attivazione di team multiprofessionali in grado di far coincidere in un unico momento fasi temporali diverse a beneficio della tempestività di fornitura.

Contemporaneamente l'Azienda USL di Bologna attivava e implementava percorsi aziendali tramite i quali la procedura si è andata ad integrare profondamente. In particolare:

- dimissione protetta
- percorso femore
- percorso stroke
- riabilitazione a domicilio
- percorso paziente con mielolesione traumatica unità spinale integrata (certificato Cernet)
- percorso per pazienti affetti da gravissime disabilità

Attenzione particolare è stata posta a **momenti di confronto con i cittadini**, attraverso focus group e somministrazione di questionari (QUEST e Qualità della vita), con l'obiettivo di cogliere elementi di criticità evidenziati dall'utente finale.

Questa fruttuosa e attiva collaborazione ha condotto ad enucleare alcune problematiche specifiche, predisponendo azioni di miglioramento.

Si è proceduto altresì all'unificazione, e successiva implementazione, in un **unico applicativo** degli applicativi presenti nelle tre Aziende, garantendo tracciabilità dell'utente e dell'ausilio in tutto il percorso. L'utilizzo di questo applicativo ha reso possibile:

- il monitoraggio della gestione del magazzino in tutte le sue fasi con forte coinvolgimento della ditta vincitrice di gara. L'attivazione delle componenti professionali aziendali, utili a verificare la corrispondenza fra bisogno del paziente e ausilio presente in magazzino, ha dato come risultati:
 - maggiore appropriatezza dell'ausilio fornito al bisogno del paziente;
 - aumento significativo della movimentazione degli ausili in magazzino;
 - contenimento della spesa;
- monitoraggio dei tempi di fornitura delle ditte e relativo andamento di spesa;
- monitoraggio dell'andamento della fornitura protesica in tutte le sue fasi/ componenti (prescrittore, utente, autorizzazione, ditta fornitrice, esecuzione collaudi...).

Avviare la definizione di percorsi comuni su tutto il territorio aziendale è stato già un primo importante risultato. La difficoltà maggiore è sempre quella di intervenire su situazioni e prassi consolidate che però talvolta non portano beneficio all'azienda e/o all'utente.

Un altro problema che i gruppi hanno dovuto affrontare è stata la numerosità degli interlocutori coinvolti, in ragione della vastità dell'Azienda:

- circa 1250 prescrittori di diversa specialità e con diverse forme di rapporto (dipendente aziendale, dipendente da altre strutture ospedaliere pubbliche o private accreditate presenti sia in territorio aziendale che regionale);
- professionisti diversi coinvolti nel percorso: fisioterapisti, logopedisti, strutture di consulenza regionali;
- ditte fornitrici, con modalità di rapporto diverse regolate da gare di appalto aziendali, regionali oppure con rapporto diretto con il cittadino.

Questa varietà, che rappresenta un valore aggiunto per il cittadino, necessita di un governo centralizzato in grado di fornire elementi di omogeneità e appropriatezza relativamente alle diverse fasi.

In questo sicuramente sono state di aiuto le procedure definite in azienda ma anche la presenza di un gruppo di coordinamento funzionale centrale con professionisti coinvolti a vario titolo nel percorso e che si avvale della consulenza di specialisti a seconda delle tematiche da affrontare.

È questo uno dei valori aggiunti dell'organizzazione aziendale dell'assistenza protesica, che non fraziona la presa in carico ma riconduce ad unitarietà il percorso del paziente.

Al termine del lavoro è stata elaborata nel 2008 una nuova **Procedura per l'Assistenza Protesica**, approvata dal Direttore Sanitario, che definisce il percorso di fornitura nei suoi passaggi fondamentali, analiticamente disciplinati:

- prescrizione medica (e relativa identificazione dei soggetti aventi diritto);
- autorizzazione;
- fornitura (tempi massimi di consegna e termini di garanzia);
- collaudo;
- restituzione;
- controlli;

La procedura inoltre individua le modalità per snellire l'iter prescrittivo ed autorizzativo in casi particolari, quali:

- pazienti affetti da gravissime disabilità (cerebro lesioni, mielolesioni);
- le dimissioni dall'ospedale;

- l'assistenza in ambito domiciliare;
- la prescrizione dei montascale;
- assistiti ricoverati in RSA e Case protette;
- Ausili per la comunicazione;
- Prescrizione di ausili non previsti dal nomenclatore tariffario.

Da ultimo riporta l'elenco dei fornitori, con relativi tempi di consegna previsti dal momento dell'autorizzazione, nonché l'elenco degli ausili per i quali si ritiene essenziale la presenza del collaudo. Inoltre, con l'obiettivo di favorire il percorso di dimissione ospedaliera, nel 2010 è stata adottata una specifica **procedura per la fornitura di ausili nell'ambito della continuità assistenziale ospedale-territorio**, di cui è prevista l'applicazione da parte di tutte le strutture pubbliche e private accreditate presenti sul territorio dell'Azienda. L'aspetto interessante è, oltre all'esplicitazione delle modalità di svolgimento delle diverse fasi del percorso di fornitura all'utente in dimissione (dalla prescrizione, all'autorizzazione, fornitura e collaudo), la procedura esplicita della **matrice delle responsabilità** e gli **indicatori di risultato** standard, che l'Azienda si impegna a rispettare.

Attività	Funzione	Professionisti diversi	Fisioterapista / logopedista	Prescrittori	Punto di Val. Fisioterapico	Infermiere coordinatore reparto	Inf. Centri continuità / distretto	Amministrativo Ufficio Protesi	Medico autorizzatore	Magazzino	Ditte fornitrici	Supervisore magazzino	Utente	Responsabile di distretti
Segnalaz. bisogno	R													
Valutazione		R*	R*											
Attivazione Punto di Val. Fisioterapico			R*		R*									
Valutaz. Domicilio				R										
Prescrizione			R											
Invio prescrizione tramite fax					R									
Ricevimento fax inoltro Ufficio Protesi						R								
Verifica prescrizione e requisiti							R	R						
Autorizzazione							C	R						
Verifica ausilio in magazzino							R							

Conferma ordine in magazzino							R					
Ordine acquisto ditta							R					
Consegna ausilio									R	R		
Collaudo		C	R				C					C
Corretto uso												R
Restituzione							C					R
Ritiro							C		R			
Fuori uso									C		R	
Sanificazione e messa a norma									R			
Controlli							C	R*				R*
Controlli contabili							R					C

R=responsabile C=coinvolto R*=responsabile in relazione alle proprie competenze

Figura 9: AUSL Bologna – Matrice delle responsabilità nella fornitura di ausili nell'ambito della continuità assistenziale ospedale-territorio

Indicatori	Standard
N. di pazienti che ricevono l'ausilio a domicilio entro 24 ore solari dalla data di autorizzazione (urgenza)/totale pazienti con richiesta urgente di ausili in dimissione	95%
N. di pazienti con 2 autorizzazioni ausili entro 45 gg. dalla dimissione/pazienti dimessi con prescrizione di ausilio come da procedura	Inferiore a 5%
N. di pazienti che ricevono l'ausilio a domicilio entro 48 ore dalla data di autorizzazione/totale dei pazienti con richiesta di ausili in dimissione	95%
N. di collaudi non presenti/pazienti con fornitura di ausili in dimissione secondo procedura	Inferiore al 5%

Figura 10: AUSL Bologna – Standard di servizio nella fornitura di ausili nell'ambito della continuità assistenziale ospedale-territorio

Nel 2010 sono state infine adottate dall'Azienda, con Deliberazione del Direttore Generale, le nuove **disposizioni applicative** per l'erogazione dell'assistenza protesica, i cui contenuti sono brevemente elencati nello schema seguente.

Le presenti disposizioni applicative hanno lo scopo di definire, nell'ambito dell'assistenza protesica, competenze, obblighi, responsabilità di tutti i soggetti che intervengono nel percorso assistenziale, tra cui i direttori delle macroarticolazioni aziendali, i medici prescrittori, autorizzatori, i fisioterapisti del Punto di Valutazione Fisioterapico, gli uffici protesi dei Distretti, e di fornire indicazioni e modalità operative nell'ottica di omogeneizzare i percorsi attualmente in essere nell'Azienda USL.

Art. 1. – Oggetto

Art. 2 – Destinatari

Art. 3 – Tipologia di dispositivi erogabili

Dispositivi previsti dal Nomenclatore tariffario

Dispositivi non compresi negli elenchi del nomenclatore

Art. 4 – Procedura per la fornitura dei dispositivi

Prescrizione

Requisiti della prima prescrizione

Prescrizione dello specialista

Prescrizione del Medico di Medicina Generale o di medici appartenenti all'Associazione Nazionale Tumori

Prescrizione dei medici responsabili di Unità Operativa di strutture sanitarie accreditate, pubbliche o private

Valutazione protesica

Autorizzazione

Fornitura (modalità e tempi)

Congruenza clinica del dispositivo: "collaudo"

Art. 5 – Ausili per la facilitazione della comunicazione

Art. 6 – Riconoscimento della disabilità

Art. 7 – Controlli

Fonte: Azienda USL di Bologna – Del. n. 172 del 08.06.2010

Alcuni aspetti meritano particolare attenzione. Ad esempio, è previsto:

- che la prima prescrizione di un dispositivo protesico debba comprendere:
 - o una diagnosi circostanziata che scaturisca da una completa valutazione clinica e strumentale dell'assistito;
 - o l'indicazione di un dispositivo protesico, ortesico o dell'ausilio prescritto, completa del codice identificativo riportato nel nomenclatore, e l'indicazione degli eventuali adattamenti necessari per la sua personalizzazione;
 - o un programma terapeutico di utilizzo del dispositivo comprendente: il significato terapeutico e riabilitativo; le modalità, i limiti e la prevedibile durata di impiego del dispositivo; le possibili controindicazioni; le modalità di verifica del dispositivo in relazione all'andamento del programma terapeutico.

La prescrizione deve essere integrata da un'**esauriente informazione al paziente** ed eventualmente a chi lo assiste, sulle caratteristiche funzionali e terapeutiche e sulle modalità di utilizzo del dispositivo stesso.

- un'estensione dell'**atto prescrittivo da parte del Medico di Medicina Generale**, che può prescrivere direttamente materassi e cuscini antidecubito, letti ortopedici, sedie comode e ausili per incontinenza e assorbenza, cateteri vescicali, raccoglitori di urine;
- l'individuazione tempestiva presso ogni Distretto dei "**Punti di Valutazione Fisioterapica**" e dei Gruppi interprofessionali (composti da Medico autorizzatore, operatore amministrativo preposto all'Ufficio protesi, Medico specialista con funzione prescrittiva, Fisioterapista/logopedista del Punto di Valutazione Fisioterapica, altri professionisti qualora se ne ravvisi la necessità), dell'ausilio più idoneo al bisogno dell'utente;
- **modalità cogenti per il collaudo**, prevedendo che sia effettuato dal medico proscrittore che dovrà anche fissare, all'atto della prescrizione, una visita di controllo ambulatoriale per effettuare il collaudo (o per i non deambulanti a domicilio o presso la struttura di ricovero), comunicando al cittadino uno specifico appuntamento. Se la prescrizione è stata effettuata da un medico ospedaliero durante il ricovero e il proscrittore non è in grado di recarsi al domicilio per effettuare il collaudo, il medico medesimo provvede alla richiesta di una visita specialistica domiciliare dandone comunicazione al distretto interessato tramite la centrale operativa delle dimissioni protette. [...] Spetta agli Uffici Protesi curare che sia sempre effettuata la verifica di congruità di fornitura per protesi sostitutive di arti, tutori, scarpe su misura, busti, plantari, carrozzine pluriaccessoriate, seggioloni, sollevatori, ausilii prescritti come riconducibili. Gli Uffici Protesi distrettuali, in caso di assenza del collaudo, richiedono al proscrittore l'esecuzione di tale verifica. In caso di impossibilità del proscrittore a provvedere, l'Ufficio Protesi procederà alla verifica dell'esatta fornitura con propri specialisti di fiducia.
- in ogni distretto viene istituita una **Commissione interdisciplinare per la verifica della corretta applicazione delle norme e dei regolamenti** in materia di fornitura protesica. Di ogni controllo effettuato e dei provvedimenti assunti in caso di riscontri di difformità viene redatto apposito verbale conservato nella sede distrettuale presso l'Ufficio Protesi.

Nell'ambito di un progetto aziendale di riprogettazione e valutazione delle performance di alcuni percorsi diagnostico-terapeutici del 2010, la Direzione Aziendale ha dato un ulteriore mandato ad un gruppo specifico di professionisti per la definizione di uno strumento multidimensionale capace di misurare, dal punto di vista del paziente, le performance dell'assistenza protesica rispetto a:

- accessibilità ed equità;
- standardizzazione delle fasi e semplificazione;
- risultati ed esiti;
- presa in carico e continuità assistenziale;
- relazione, partecipazione e comunicazione.

Da ultimo, la Regione Emilia Romagna ha attivato un gruppo di lavoro che ha prodotto delle **Linee di Indirizzo Regionali** sull'Assistenza Protesica in fase di approvazione, con l'obiettivo di omogeneizzare in diversi percorsi in ambito regionale. L'Azienda USL di Bologna ha partecipato in maniera attiva alla stesura delle Linee di indirizzo apportando il contributo delle sue procedure e relativa applicazione

2. La seconda fase. Migliorare l'accesso

Nel corso del 2011 l'Azienda USL di Bologna ha avviato una nuova fase progettuale di riorganizzazione e miglioramento del servizio di assistenza protesica e integrativa, nell'ambito di un progetto più complessivo di innovazione sulle modalità di accesso.

Il progetto, dal titolo "**Il progetto di accesso metropolitano**: le funzioni amministrative per l'innovazione", muove da alcune parole chiave, quali: accorciare le distanze, semplificare i canali e i percorsi di accesso, modernizzare le procedure, accogliere e orientare il cittadino, rafforzare le relazioni di fiducia.

Le idee alla base del nuovo progetto sono le seguenti:

1. se vogliamo realmente innovare e cambiare i servizi e renderli più accessibili e orientati alla soddisfazione dei bisogni dei cittadini, occorre adottare il punto di vista del cittadino-utente come stimolo e criterio guida per il miglioramento;
2. per innovare le funzioni di accesso, un ruolo assolutamente centrale, ma spesso considerato marginale nel percorso di assistenza e presa in carico del paziente, è quello svolto dalla componente amministrativa.

È soprattutto in questo secondo elemento la chiave di volta e l'innovatività del progetto attivato dall'Azienda USL di Bologna, che coniuga il miglioramento del servizio di assistenza, in particolare dei servizi territoriali, alla **responsabilizzazione e valorizzazione del personale amministrativo**, più che al coinvolgimento (più scontato) del personale sanitario.

Nell'ambito di un percorso più ampio di riorganizzazione delle funzioni distrettuali, la direzione dell'Azienda ha assegnato ai Distretti la funzione di governo dell'accesso, soprattutto in una prospettiva di garanzia nei confronti dei cittadini. È apparso allora del tutto evidente che la maggior parte del personale coinvolto nelle funzioni connesse all'accesso (sportelli CUP, front-office di informazione e orientamento, uffici autorizzativi di back-office, quali appunto quelli preposti all'assistenza protesica e integrativa), è personale di ruolo amministrativo, che con il proprio comportamento "entra" direttamente nel percorso assistenziale, condizionandone l'efficacia, ad esempio sotto il profilo dei tempi, della qualità delle informazioni fornite, del grado di umanizzazione del servizio.

L'accesso deve quindi essere considerato una parte integrante del servizio erogato, come schematicamente rappresentato in figura.

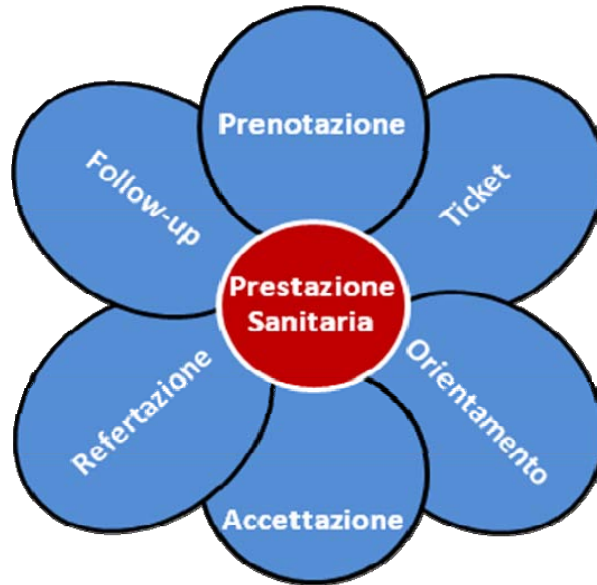


Figura 11: AUSL Bologna – Progetto Accesso Metropolitan. L'impatto dell'accesso sull'assistenza.

L'obiettivo è stato dunque quello di passare:

- da un accesso spesso frazionato ad un accesso inteso come progetto di risposta unitaria dell'Azienda, di presa in carico del cittadino-utente;
- da un'attività amministrativa orientata all'esecuzione della prestazione tecnica a una funzione di servizio a supporto del cliente esterno e interno;
- da un adempimento amministrativo inteso come "vuoto formalismo burocratico" all'idea di **atto amministrativo come garanzia di qualità, equità e diritto all'assistenza**.

Sono stati pertanto attivati 5 Laboratori, cui prendono parte circa 60 unità di personale amministrativo dei servizi territoriali, uno dei quali destinato per l'appunto alla "gestione dell'assistenza protesica".

Il mandato assegnato al gruppo è quello di proporre interventi sostenibili di miglioramento per facilitare l'utente, ridurre i tempi, personalizzare la risposta fornita, garantire appropriatezza e razionalizzare la gestione.

A tal fine, il regolamento già adottato ha costituito un buon punto di partenza; tuttavia l'impostazione del lavoro non doveva limitarsi a verificare l'applicazione di una procedura definita, ma ipotizzare nuove modalità di autorizzazione e fornitura di protesi e ausili, sempre nella prospettiva del cittadino:

- guida e accompagnamento ai percorsi di accesso e fruizione degli utenti a garanzia di equità e appropriatezza;
- accesso come processo di presa in carico e di umanizzazione, attraverso la capacità di fornire consulenze e risposte personalizzate;
- semplificare e ridurre le azioni che non creano valore e che sono a carico del cittadino-utente;
- codificare il linguaggio e la comunicazione interna, per evitare disparità di trattamento;
- introdurre nuove forme di accesso, anche con un utilizzo delle tecnologie informatiche.

Dalla prima attività del Gruppo, giunta ad oggi (giugno 2011) alla prima fase di analisi e diagnosi della situazione esistente, sono emerse significativi risultati.

Dal punto di vista dei volumi di attività, la verifica di una riduzione della spesa nel periodo 2004-2010 a fronte dell'incremento del numero degli assistiti, a conferma di una maggiore efficienza del servizio, anche a seguito della nuova regolamentazione attivata dal 2008.

assistiti totali 2004 - 2010

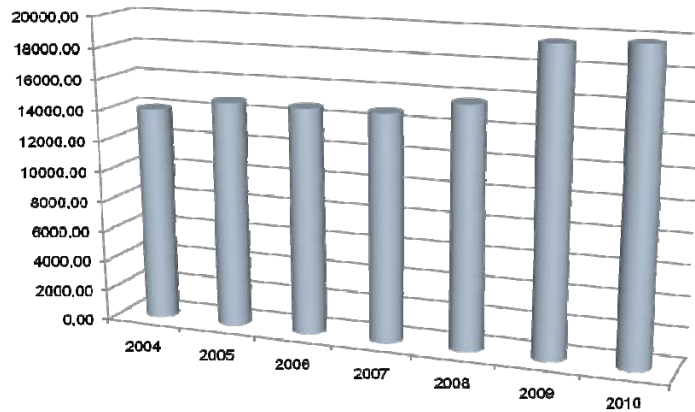


Figura 12: AUSL Bologna – Volumi attività protesica 2004-2010.

spesa protesica 2004-2010

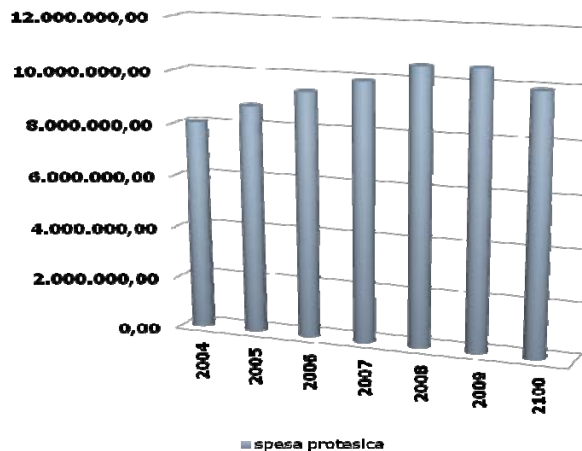


Figura 13: AUSL Bologna – Spesa annua per attività protesica 2004-2010.

Tuttavia, dal punto di vista dell'organizzazione, il gruppo ha verificato l'esistenza di ampi **margini di miglioramento** sul fronte della facilitazione dell'accesso e della riduzione dei tempi. Ad esempio, da una prima analisi sono risultate modalità diverse di organizzazione dell'Ufficio Protesi nei sei Distretti dell'Azienda e in particolare le modalità di trasmissione delle richieste dal front-office al back-office. Laddove il front-office e il back-office sono integrati il cittadino è direttamente accolto, mentre laddove sono separati la trasmissione in un caso avviene via fax mentre in altri per posta interna, con perdita di 2, 3 o anche 4 giorni lavorativi.

Sono stati inoltre segnalati altri **problemi per l'utente**, quali:

- criticità per la presa in carico di utenti complessi;
- un accesso limitato solo ad alcuni punti;
- una mancanza di informazioni sui tempi certi delle procedure;

- particolari difficoltà per il cittadino in dimissione ospedaliera non in possesso di certificato di invalidità, che deve seguire iter tortuosi (MMG, CAF, Ufficio Protesi) per presentare ricevuta della domanda.

Alcune di queste criticità sono peraltro oggetto di difficoltà di collegamenti interni, che il gruppo ha bene analizzato, quali la mancata integrazione informatica tra uffici Protesi e la banca dati della medicina legale (che eviterebbe al cittadino di dimostrare ciò che già prodotto in altri uffici), l'integrazione informatica con gli applicativi dei Medici di Medicina Generale, il mantenimento di archivi cartacei con duplicazioni di attività amministrative.

Dall'altra parte il gruppo ha rilevato **eccellenze interne**, derivanti dal lavoro già realizzato negli anni precedenti, quali l'esistenza di procedure specifiche sia in fase di dimissione che di richieste dal territorio, l'utilizzo di un unico sistema informatico che consente di tracciare il percorso di ausilio e utente e gestire in tempo reale il magazzino, la presenza di un magazzino unico per la manutenzione, la sanificazione e il riciclo, la consegna e il ritiro degli ausili al domicilio dell'utente.

Da queste prime analisi e diagnosi, il gruppo ha in corso l'elaborazione di **proposte di miglioramento**, con l'obiettivo di facilitare e semplificare ulteriormente l'accesso al servizio, con misure quali:

- attivare un filo diretto tra proscrittore e Ufficio Protesico, favorendo l'informatizzazione di alcune fasi;
- aumentare l'umanizzazione del servizio, prevedendo un punto di tutorato che prende contatto con l'utente e trasforma la relazione da "burocratica" in personale;
- centralizzare alcune funzioni tipicamente amministrative (quali la liquidazione delle fatture, le verifiche dei collaudi e i controlli esterni) per dare al personale degli uffici decentrati la possibilità di seguire direttamente la presa in carico dell'utente, responsabilizzando gli operatori sui singoli utenti e non su fasi del processo amministrativo;
- valutare la possibilità di un collegamento informatico tra ditte e Azienda, regolando meglio il percorso autorizzativo.

Il progetto aziendale sull'Accesso è attualmente in fase di elaborazione e avvierà le prime sperimentazioni sul campo a partire da ottobre 2011.

Capitolo VII – Altri progetti di miglioramento

1. Orientamento e informazioni al cittadino. Il Centro Ausili della Azienda Sanitalia Locale di Perugia

L'azienda USL 2 di Perugia, con la Delibera del Direttore Generale n° 258 del 08/05/2006 "Assistenza protesica alle categorie protette: regolamento interno" ha cercato di affrontare il complesso insieme di problemi che riguardano l'assistenza protesica con l'obiettivo di far passare un concetto: la prescrizione di un ausilio o un dispositivo per una persona che ne ha bisogno è una prestazione sanitaria vera e propria con le sue indicazioni e controindicazioni, il suo "dosaggio" e la sua efficacia prevedibile.

I contenuti più rilevanti di questo documento riguardano alcune questioni.

L'individuazione degli aventi diritto. Viene introdotto il concetto che l'anticipo dell'autorizzazione e della fornitura di un dispositivo rispetto al riconoscimento dell'invalidità per la menomazione relativa, non è più "automatico" ma è il medico prescrittore a stabilirne ogni volta la necessità. In altre parole per le persone che necessitano improrogabilmente di un ausilio per una menomazione per la quale non hanno ancora avuto riconosciuta l'invalidità, il medico prescrittore anticipa l'autorizzazione e la fornitura del dispositivo in base al quadro clinico e al progetto riabilitativo del paziente. Nei casi in cui invece il medico non ravvisi tale necessità, la prescrizione verrà effettuata ma l'autorizzazione verrà concessa solo ad avvenuto riconoscimento dell'invalidità.

Percorsi prescrittivi. Viene stabilita una differenza fondamentale tra persone per le quali l'utilizzo di un dispositivo rientra in un progetto riabilitativo individuale multidisciplinare con precisi obiettivi migliorativi da raggiungere e persone che per impossibilità al recupero funzionale non sono inseribili in un progetto riabilitativo e per le quali l'adozione di un dispositivo è finalizzata essenzialmente a favorire il nursing e/o cura ed assistenza da parte dei familiari.

Con tale distinzione si individuano diverse categorie di persone con disabilità, da cui derivano modalità diverse per i percorsi prescrittivi e la tipologia di ausili prescrivibili.

Nel caso di soggetti in cui la prognosi prospetta una possibile progettualità riabilitativa, possono essere prescritti dispositivi cosiddetti "riabilitativi" quelli cioè che sono necessari per l'attuazione del progetto riabilitativo. Si tratta prevalentemente di dispositivi dell'elenco 1 del Nomenclatore Tariffario, su misura o personalizzabili ma, ovviamente, non solo. La procedura prevede che il paziente sia sottoposto a visita da parte dello specialista prescrittore seconda la normativa vigente. La prescrizione sarà conseguente alla valutazione e definizione di un progetto riabilitativo, auspicabilmente multidisciplinare.

Nel caso, invece, di persone con necessità di tipo assistenziale sono prescrivibili dispositivi cosiddetti "assistenziali": di norma sono ausili di serie (prevalentemente dell'elenco 2 e 3) e non rientrano in un progetto riabilitativo individuale. La prescrizione viene effettuata da un medico specialista dell'Azienda USL su proposta circostanziata del MMG senza la necessità di visita del paziente. In casi particolari, il medico prescrittore può comunque decidere di effettuare la visita del paziente. Per chiarezza è stato fornita un'indicazione sulle patologie ed un elenco di dispositivi facenti parte di tale raggruppamento.

L'opuscolo su "come orientarsi nel mondo degli ausili"

A seguito di ripetute richieste di molti utenti in relazione alle informazioni, sia per ottenere ausili, che per capire la diversa tipologia degli stessi forniti dal Servizio Sanitario Nazionale, nel 2006 gli operatori della riabilitazione, dei centri ausili e dell'assistenza protesica hanno formato un gruppo di lavoro in collaborazione con l'Ufficio Qualità e Comunicazione, per produrre uno strumento informativo.

L'obiettivo è stato quello di offrire le informazioni basilari circa gli ausili, in modo semplice e comprensibile, cercando di indicare anche le modalità di fruizione degli stessi.

Il risultato è stato un opuscolo, dal titolo "Come orientarsi nel mondo degli ausili", da distribuire sul territorio per migliorare l'orientamento e l'informazione ai cittadini. Per mantenere "leggero" l'opuscolo, si è scelto di non approfondire in modo eccessivo le informazioni fornite, anche in considerazione dell'evoluzione normativa sul tema che è molto frequente, demandando agli Uffici Assistenza protesica e ai professionisti della riabilitazione le informazioni e la gestione dei casi più complessi.

Il lavoro, che ha coinvolto gli operatori di tutti i servizi interessati, con riunioni e attività svolte in orario di lavoro, dopo una breve interruzione nel 2007, è stato ripreso e concluso nel 2008.

All'inizio del 2009 sono stati distribuiti gli opuscoli prodotti a tutti i Medici di Medicina Generale, e questa attività di diffusione sul territorio è proseguita sino alla fine del 2010.

Attualmente l'opuscolo è in una fase di revisione per la ristampa con l'aggiornamento delle informazioni. È importante sottolineare come, dopo la prima distribuzione, vi sia stata una costante richiesta dell'opuscolo da parte di operatori e medici, perché considerato particolarmente utile. Lo stesso è stato inserito indicizzato sul sito aziendale

In seguito al questo lavoro si è prodotta una procedura aziendale per la fornitura di ausili in Dimissione Protetta che è stata deliberata e attuata.

Il Centro Ausili Aziendale – A.R.C.A.

Il Centro Ausili Aziendale A.R.C.A. (Autonomia, Riabilitazione Centro Ausili) della ASL di Perugia è stato istituito nell'anno 2001 e ridefinito con delibera n. 217 del 16 aprile 2010.

Il mandato del Centro Ausili Aziendale è quello di costituire un centro di informazione e consulenza finalizzato ad indirizzare utenti, famiglie e operatori sanitari verso la conoscenza, la scelta e l'utilizzo degli ausili, promuovendo nello stesso tempo adattamenti ambientali e culturali. Lo scopo è quello di favorire la persona disabile nel raggiungimento della migliore attività e partecipazione possibile, compatibile con il grado della propria menomazione, così come previsto anche nel Piano Sanitario Regionale 2009 -2011.

Il Centro rappresenta, inoltre, un centro di informazione anche ai fini della appropriatezza prescrittiva, dell'applicazione uniforme delle Linee Guida regionali, nazionali e della promozione di linee di miglioramento continuo dei percorsi prescrittivi.

Il Centro Ausili Aziendale ha una struttura multidisciplinare e multi professionale che assolve alle funzioni di:

1. pianificazione ed indirizzo: si tratta una funzione di programmazione delle attività nell'ambito dell'assistenza protesica e nello sviluppo e manutenzione di Linee guida e protocolli per la prescrizione degli ausili;
2. informazione: è una funzione di divulgazione ed informazione della funzione del centro nell'ambito degli ausili rivolta agli utenti e agli operatori;
3. formazione: promuove un'attività formativa specifica finalizzata a migliorare la cultura dell'ausilio come elemento necessario per l'evoluzione dell'autonomia dei cittadini e rivolta agli operatori della riabilitazione, ai medici prescrittori, ai medici e ai pediatri di famiglia.
4. svolge un'azione di controllo dell'appropriatezza dei percorsi prescrittivi, sugli standard di qualità degli ausili prescritti nell'ambito dell'elenco 2 e 3 del Nomenclatore Tariffario e le modalità del riciclo degli ausili.
5. prescrizione di ausili per le problematiche più complesse: la prescrizione di ausili per disabilità complesse è funzione specifica del Centro Ausili Aziendale che si attua mediante una presa in carico di tipo multidisciplinare da parte di un equipe specializzata.

Il Centro Ausili A.R.C.A. svolge in particolare le seguenti attività:

- Punto di "Informazione e Consultazione" sugli ausili e sulle normative vigenti al riguardo;
- "Servizio di Consulenza Domiciliare" per l'adattamento ambientale a favore delle persone disabili;
- "Servizio di consulenza ambulatoriale" con la creazione di un "Laboratorio di Valutazione Personalizzazione Ausili" (sistemi di postura, ausili informatici, per la comunicazione, per il controllo ambientale ecc.);
- Promuove "Giornate Informative" per gli operatori (medici, fisioterapisti, logopedisti) sulle novità tecniche e tecnologiche nell'ambito degli ausili così da uniformare le risposte agli utenti nelle prescrizioni
- Collabora come "Servizio di Consulenza" con enti pubblici, associazioni e soggetti privati per l'abbattimento delle barriere architettoniche e il miglioramento degli spazi di autonomia dei disabili
- Organizza, in collaborazione con il "Servizio di Formazione e Aggiornamento del Personale" della Azienda U.S.L. n.2, corsi di formazione e specializzazione con accreditamento sui temi inerenti gli ausili, la loro prescrizione e addestramento all'uso.

Oltre a questo A.R.C.A. vuol essere fonte di stimoli progettuali, di studio e di ricerca anche con le realtà locali ed extraregionali disponibili alla collaborazione (centri ausili, associazioni, istituzioni, aziende, ecc.) per creare nuove opportunità di collaborazione ed integrazione tra i servizi della regione.

La tipologia dell'utenza comprende persone (sia minori che adulti) con "disabilità complesse" (deficit capacità motorie, cognitive e comunicative) per i quali è indicato nel progetto riabilitativo l'obiettivo di un miglioramento della qualità di vita quotidiana e dell'accessibilità ambientale (interna/esterna).

Gli ausili di competenza del Centro sono, in particolare, quelli a maggior contenuto tecnologico, quali: carrozzine elettriche; scooter e moto carrozzine; carrozzine superleggere (per casi clinici specifici che svolgono una intensa attività esterna autonoma); sistemi di postura modulari (escluso i seggioloni

polifunzionali); standing elettrico; montascale (fisso o mobile); comunicatori (ad alta e bassa tecnologia); adattamenti per il computer (mouse, tastiere, joystick, sensori, ecc.. per disabili); software specifici per la disabilità; adattamenti ambientali per l'autonomia in casa.

Per tutte le altre tipologie di ausili rimane la competenza degli uffici di assistenza protesica distrettuali.

Si accede al servizio su prenotazione diretta anche telefonica al Centro Ausili. L'utente deve essere in possesso di una richiesta del Medico di Medicina Generale o del Pediatra di Libera Scelta o di uno specialista dell'Azienda USL 2 su ricettario regionale recante la dizione "Valutazione Funzionale Centro Ausili ". I servizi di riabilitazione aziendali attivano il centro ausili attraverso uno specifico modulo di richiesta.

Nel primo contatto con il centro l'operatore che accoglie la richiesta provvede alla compilazione di una scheda personale che contiene i dati, il problema di salute e il motivo della richiesta della persona.

Il servizio è costituito da un medico fisiatra e da due fisioterapisti con competenza nell'ambito degli adulti/anziani, da un fisioterapista con competenza nell'ambito dell'età evolutiva, da una logopedista con competenza nell'ambito delle problematiche della comunicazione e degli ausili informatici e da un coordinatore dell'area professionale riabilitativa.

2. Orientamento degli anziani con problemi di sordità. Il progetto dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari di Trento.

Il progetto "Sento ma non capisco". Informiamo l'anziano." dell'Azienda Provinciale per i servizi sanitari di Trento parte da alcune premesse.

La prima è che la sordità oggi è una patologia presente nella maggior parte delle persone anziane (presbiacusia) che spesso, anche il proprio medico di base, sottovaluta: la qualità della vita tende a scadere quando prevale l'isolamento "acustico" inducendo l'anziano ad avere una scarsa comunicazione sia sociale che parentale. Anzi quest'ultima, a volte, "deride" l'anziano senza provare a capire cosa stia succedendo.

La scarsa informazione induce a non cercare di prevenire né tantomeno ad osservare (anche da parte del Medico di Medicina Generale) questo cambiamento "sensoriale", non vitale ma sicuramente importante per una migliore qualità della vita.

La seconda premessa è che il consenso informato è prerogativa di qualsiasi intervento clinico; il paziente è tenuto a conoscere nel dettaglio cosa verrà eseguito per definire e diagnosticare la causa del suo disturbo. In realtà spesso questo non accade e il paziente non riceve nessuna informazione ma gli viene detto di leggere sommariamente e firmare un modulo.

Gli operatori del servizio di audiovestibologia dell'APSS di Trento hanno quindi avviato un'**iniziativa di informazione ed educazione sanitaria** mirata, consapevoli che il paziente non conosce il problema della sordità né tantomeno che esiste la possibilità di poter riabilitare questa funzione con gli opportuni accorgimenti che la tecnologia è riuscita oggi a dare. Attraverso un questionario a risposta multipla, hanno chiesto cosa volevano sapere sulla sordità e l'83% ha indicato questa risposta: *"vorrei sapere se esiste un modo per ritornare a sentire"*.

Questi dati hanno dato l'input a divulgare, presso l'ambulatorio, il materiale informativo che esprimesse questa richiesta, provvedendo a dare gli strumenti necessari su come scoprire se si è sordi e come fare a riabilitare questa funzione.

Inoltre, è stato chiesto se il materiale risultava espresso in modo chiaro e riusciva a dare tutte le informazioni utili per il problema.

Il metodo utilizzato è consistito di brochure informative inserite in apposite bacheche di fronte all'ambulatorio audiometrico.

Il paziente, over 65 e/o chi ne facesse richiesta, in attesa di essere chiamato per effettuare il controllo uditivo, viene dunque invitato a prendere e leggere il materiale informativo esposto e, alla fine dell'effettuazione del test, si chiede se ha raggiunto un grado di informazione utile sulla conoscenza del suo problema e se era al corrente che esisteva l'applicazione della protesi acustica per poter recuperare l'udito.

Il paziente, informato, viene quindi indirizzato ad una prova della protesi acustica come metodo primario per la consapevolezza del deficit.

Presso l'ambulatorio di audiometria, provvisto degli strumenti audiologici necessari all'individuazione dell'ipoacusia, viene eseguito a tutti l'esame audiometrico tonale, vocale ed impedenzometrico. Il test viene

preventivamente prenotato presso il CUP, pertanto non viene intaccata né la lista di attesa ordinaria né il personale sanitario con un ulteriore cumulo lavorativo.

Con il progetto "Sento ma non capisco". Informiamo l'anziano.", tutte le persone, soprattutto anziani, che hanno usufruito della campagna informativa hanno iniziato con interesse l'iter clinico diagnostico atto a valutare la loro capacità uditiva interagendo, con domande e richieste specifiche, con l'operatore sanitario che svolgeva la ricerca. Tutti i pazienti hanno portato a termine l'iter con la prova della protesi acustica.

Il metodo di valutazione dei risultati ha previsto un **questionario di valutazione di efficacia** della buona pratica prendendo in esame:

- la comprensione dell'informazione (lettura chiara e scorrevole della brochure);
- il grado di partecipazione al test per la valutazione uditiva (attenti o meno attenti);
- il grado di comprensione dei risultati del test (capacità di capire cosa veniva riscontrato al test);
- la conoscenza dell'iter protesico riabilitativo (se conoscevano lo step successivo);
- il grado di soddisfazione dell'applicazione protesica (se tolleravano la nuova condizione d'ascolto).

Al termine del progetto si è valutata l'opportunità di diffondere il progetto avviato in ambito territoriale anche presso altre strutture dell'Azienda.

3. Revisione del processo amministrativo e selezione dei prescrittori. Il progetto dell'Azienda USL di Piacenza

L'Azienda UsI di Piacenza, nell'anno 2006, ha speso per fornitura di materiale protesico, ausili e integrativa 36,60 € per abitante, contro una media nazionale di 18,7€ (fonte FIASO) e una media nazionale inferiore del 33%. Inoltre, sul versante dei prescrittori, tutti i MMG e i medici specialisti risultavano prescrittori.

Nel 2006 – 2007 una verifica sull'utilizzo degli ausili maggiori forniti a domicilio ha dimostrato che il 30% degli stessi non era mai stato o non era più utilizzato dagli utenti. Il progetto "protesica e ausili" si proponeva quindi di ridurre la spesa per la protesica e gli ausili, di facilitare il processo di acquisizione, di informare e formare i pazienti e i care giver sull'uso degli ausili forniti e di fare un follow-up a 6 mesi per verificare l'utilizzo degli ausili stessi.

Il progetto si è sviluppato in tre fasi.

1° fase - ottobre 2007 – marzo 2008: **revisione del processo amministrativo** di fornitura ausili, revisione del documento di segnalazione dell'utente, istituzione della posizione di case manager per la protesica a livello distrettuale, formazione dei case manager nella valutazione sull'uso/prescrizione degli ausili.

In questa fase la parte più critica è stata la **definizione delle attività affidate al Case Manager** (fisioterapista) e sono state così concordate: valutazione abitativa del domicilio dell'utente, verifica delle conoscenze dell'utente/care giver sugli ausili eventualmente necessari o già prescritti, verifica della *compliance* del gruppo familiare sull'uso di questi ausili, in particolare quelli maggiori, addestramento dei familiari/utenti all'uso e follow-up a 6 mesi, segnalazione alla ditta fornitrice degli ausili di quelli eventualmente non utilizzati presenti a domicilio per il ritiro, valutazione della possibilità di utilizzo di ausili da deposito/ausilioteca aziendale o nuovi. La formazione è stata condotta su tutti i fisioterapisti del circuito territoriale e, in particolare, ai Case Manager e ad una parte dei medici prescrittori/autorizzatori.

2° fase - aprile-maggio 2008: **selezione dei prescrittori autorizzati**, revisione del documento di analisi clinica e progetto riabilitativo del paziente, individuazione dei percorsi per provenienza degli utenti.

Risultati raggiunti nel periodo ottobre 2007 – maggio 2008. La fornitura degli ausili non ha subito ritardi nella processazione amministrativa, La spesa relativa a letti, materassi, sponde, carrozzine, deambulatori, seggioloni, comode, sollevatori, montascale si è ridotta del 16,63% nei primi 3 mesi del 2008 rispetto al trimestre equivalente dell'anno 2007. Se non fossero stati prodotti altri cambiamenti, solo l'inserimento del case manager e il controllo sulla disponibilità in magazzino/ausilioteca degli ausili avrebbe indotto un risparmio di circa 400.000euro. Non si sono verificate condizioni critiche nei pazienti o reclami sulla fornitura o sulla modalità di presa in carico.

Rimane da verificare l'effetto della riduzione dei prescrittori e del followup a sei mesi sulla disponibilità di ausili in ausilioteca e sui costi complessivi del servizio.

3° fase: costruzione di un **data base integrato** che riassume la documentazione sanitaria relativa alla valutazione del caso, la scheda paziente amministrativa e la valutazione medico legale e verifica dei risultati finali.

Sono stati coinvolti in questo progetto fisiatristi, ortopedici, neurologi, geriatri – per il versante ospedaliero, fisiatristi e fisioterapisti delle Cure Primarie, personale della Direzione Amministrativa Territoriale, assistenti sanitari e medici della UO Medicina Legale.

Le Linee guida aziendali per la fornitura di ausili, protesi e materiale di supporto per la riduzione della dipendenza fisica

Le linee guida aziendali dell'Azienda USL di Piacenza contengono alcuni elementi di novità e di particolare interesse. In primo luogo una impostazione molto orientata a vedere il servizio nella sua complessità.

IL RUOLO AZIENDALE DEL PROGRAMMA AUSILI

Un programma ausili è costituito da un insieme di competenze in grado di svolgere attività di divulgazione informazione, valutazione, supporto professionale personalizzato alla persona svantaggiata, ai suoi famigliari e agli operatori coinvolti operativamente a diverso titolo nel programma terapeutico riabilitativo al momento di affrontare le prospettive di autonomia e di miglioramento di qualità della vita.

CARATTERISTICHE PRINCIPALI

Fruibilità Informazione diffusa, facilità di accesso, procedure semplificate, ridotti costi per l'utente, tempi di attesa coerenti con la richiesta, rendono fruibile e funzionale il servizio, che per sua peculiare caratteristica, si trova spesso a rispondere a bisogni emersi improvvisamente a seguito di eventi traumatici non prevedibili che travolgono letteralmente la vita delle persone e il suo contesto.

Efficacia intesa come la capacità di trovare le migliori soluzioni per l'utente in tempi reali, utilizzando tutte le risorse disponibili, sia all'interno dell'ambiente in cui vive sia nella valorizzazione massima del suo potenziale residuo.

Continuità intesa come il seguire nel tempo l'evoluzione delle condizioni dell'utente, ricercando nuove soluzioni ai bisogni che cambiano e coerenti risposte alle diverse difficoltà che possono emergere.

Secondariamente, nella definizione della procedura prevedono dei passaggi cogenti di grande rilevanza per la qualità del servizio, tra cui i criteri per la gestione del **Primo incontro con l'utente** e i compiti del fisioterapista Case Manager:

È il momento più delicato di tutto il percorso e si svolge in prevalenza al domicilio del paziente o presso le strutture di ricovero/accoglienza.

È l'inizio della presa in carico e consiste in :

1. accoglimento del bisogno espresso dall'utente;
2. raccolta dei dati anamnestici e clinici (ed eventuale prescrizione medica)
3. valutazione funzionale delle capacità residue anche attraverso l'uso di test valutativi strutturati;
4. valutazione delle esigenze di autonomia (personale, ambientale);
5. valutazione del contesto famigliare, degli ambienti di vita quotidiana e della assistenza prestata dagli helpers;
6. valutazione ambientale, per individuare eventuali elementi strutturali che possono interferire con l'autonomia personale (barriere architettoniche);
7. Compilazione della apposita scheda valutativa riportante tutti gli elementi succitati.

Il fisioterapista Case Manager, durante la prima visita, deve avere la capacità di rilevare anche i bisogni non espressi, che possono condizionare il risultato dell'intervento. Fin dall'inizio è fondamentale ricercare il massimo della collaborazione e condivisione del progetto di autonomia, da parte dell'utente e della famiglia, sia negli obiettivi che nel percorso. Il case manager, quindi effettua la proposta al medico prescrittore.

Per i pazienti che si recano in ambulatorio, il primo incontro è condotto congiuntamente da prescrittore e case manager.

Un altro aspetto interessante è la chiara individuazione dell'**elenco dei prescrittori e dei Case Manager**, che semplifica e disciplina il percorso di accesso, identificando con precisione le figure, i ruoli e i compiti.

A questa identificazione dei prescrittori e dei Case Manager, è associata anche la definizione dei **percorsi di fornitura dell'assistenza protesica, ortesica e di ausili tecnologici**, secondo lo schema di seguito riportato:

TIPOLOGIA DI PERCORSO CHI COME	PERCORSO A PERSONA IN DEGENZA RIABILITATIVA/ ORTOPEDICA/ ALTRO	PERCORSO B PERSONA IN CARICO AMBULATORIAL E	PERCORSO C PERSONA IN DIMISSIONE PROTETTA**	PERCORSO D PERSONA IN ADI*	PERCORSO E Preso in carico persona proveniente da sanità privata riabilitativa
CHI INDIVIDUA L'AUSILIO	Fisiatra/ORTOPE DICO/NEUROLO GO/ORL/OCUL	Medico specialista o direttamente prescrittore	Vedi nota	Vedi nota	Specialista
COME	Valutando utente	Valuta con FT Case Manager	Valutazione md	Valutazione md	Valutazione personale
CHI PRESCRIVE L'AUSILIO	Medico specialista prescrittore	Medico specialista prescrittore	Vedi nota	Vedi nota	Medico prescrittore
COME	Su valutazione utente	Si confronta con CM			Confronta proposta e valutazione FT CM
CHI AUTORIZZA LA FORNITURA	Resp UO GTNA DCP/ALTRO sogg individuato	Resp UO GTNA DCP/ALTRO sogg individuato	Resp UO GTNA DCP/ALTRO sogg individuato	Resp UO GTNA DCP/ALTRO sogg individuato	Resp UO GTNA DCP/ALTRO sogg individuato
COME	Verificando forniture prec, coerenza nomenclatore, completezza prescrizione (soprattutto motivazione all'ausilio), termini di rinnovo	Verificando forniture prec, coerenza nomenclatore, completezza prescrizione (soprattutto motivazione all'ausilio), termini di rinnovo	Verificando forniture prec, coerenza nomenclatore, completezza prescrizione (soprattutto motivazione all'ausilio), termini di rinnovo	Verificando forniture prec, coerenza nomenclatore, completezza prescrizione (soprattutto motivazione all'ausilio), termini di rinnovo	Verificando forniture prec, coerenza nomenclatore, completezza prescrizione (soprattutto motivazione all'ausilio), termini di rinnovo
CHI FORNISCE L'AUSILIO	Ditta appalto, o accordo assortopedia o a scelta utente	Ditta appalto, o accordo assortopedia o a scelta utente	Ditta appalto, o accordo assortopedia o a scelta utente	Ditta appalto, o accordo assortopedia o a scelta utente	Ditta appalto, o accordo assortopedia o a scelta utente
COME	Utente va e fa fare progetto con preventivo	Utente va e fa fare progetto con preventivo	Utente va e fa fare progetto con preventivo	Utente va e fa fare progetto con preventivo	Utente va e fa fare progetto con preventivo
CHI ADDESTRA	Tecnico ditta CM	Tecnico ditta CM	Tecnico ditta CM	Tecnico ditta CM	Tecnico ditta
COME	Non si sa il tecnico ditta	Non si sa il tecnico ditta	Inf e FT a domicilio addestrano i parenti	Inf e FT a domicilio addestrano i parenti	Non si sa il tecnico ditta
CHI COLLAUDA L'AUSILIO	Per elenco 1 Prescrittore	Per elenco 1 Prescrittore	Per elenco 1 Prescrittore	Per elenco 1 Prescrittore	Per elenco 1 Prescrittore
COME	Non uguale per tutti	Non uguale per tutti	Non uguale per tutti	Non uguale per tutti	Non uguale per tutti
CHI VERIFICA NEL TEMPO	se l'ausilio viene utilizzato: i FT CM	se l'ausilio viene utilizzato: i FT CM	se l'ausilio viene utilizzato: i FT CM	se l'ausilio viene utilizzato: i FT CM	se l'ausilio viene utilizzato: i FT CM
COME	telefonico	telefonico	telefonico	telefonico	telefonico

CHI MANTIENE IL DATA BASE AGGIORNATO	Uff amministrativi	Uff amministrativi	Uff amministrativi	Uff amministrativi	Uff amministrativi
COME	Inseriscono i dati	Inseriscono i dati	Inseriscono i dati	Inseriscono i dati	Inseriscono i dati
CHI MANTIENE AGGIORNATI I PRESCRITTORI	Direzione sanitaria aziendale	Direzione sanitaria aziendale	Direzione sanitaria aziendale	Direzione sanitaria aziendale	Direzione sanitaria aziendale
COME	Verifica nominativi con i direttori di dipartimento	Verifica nominativi con i direttori di dipartimento	Verifica nominativi con i direttori di dipartimento	Verifica nominativi con i direttori di dipartimento	Verifica nominativi con i direttori di dipartimento
Chi parla con gli utenti in corso di proteste	Autorizzatore	Autorizzatore	Autorizzatore	Autorizzatore	Autorizzatore
Come	Incontri individuali o con associazioni di pazienti/consumatori	Incontri individuali o con associazioni di pazienti/consumatori	Incontri individuali o con associazioni di pazienti/consumatori	Incontri individuali o con associazioni di pazienti/consumatori	Incontri individuali o con associazioni di pazienti/consumatori

* per i pazienti in Assistenza domiciliare, il letto, le sponde e il materasso sono prescritti anche dall'infermiere in accordo con il MMG

** per il paziente in Dimissione Protetta dalle UUO con medico prescrittore interno, è il medico prescrittore, per quelle UUOO che non hanno medico prescrittore vale come per l'ADI

Figura 14: AUSL Piacenza – Tipologie di percorso di fornitura e responsabilità

Un altro aspetto degno di nota è la definizione di una **procedura per la riparazione degli ausili**, aspetto spesso trascurato e reso problematico per l'utente.

Da ultimo, sono stati definiti **protocolli aziendali** per:

- l'erogazione e l'appropriata prescrizione delle ortesi, apparecchi ortopedici, protesi d'arto e calzature ortopediche e ausili riabilitativi
- l'erogazione e l'appropriata prescrizione delle protesi acustiche

PARTE TERZA

VALUTAZIONI E PROPOSTE

Capitolo VIII – Un ambito di assistenza marginalizzato e che perde di vista il cittadino

1. Un percorso difficile nell'accesso e nella presa in carico

Le analisi condotte nella prima parte del Rapporto ci hanno restituito un quadro molto interessante delle esperienze vissute e delle valutazioni espresse da parte delle persone bisognose di protesi, presidi e ausili.

Queste informazioni ci forniscono nuovi e ulteriori elementi di riflessione rispetto alle informazioni di partenza sulla **reale tutela dei diritti** dei cittadini bisognosi di assistenza protesica e/o integrativa.

Come richiamato nell'introduzione, già il Rapporto 2010 del CnAMC (Coordinamento delle Associazioni dei Malati Cronici) e il Rapporto 2010 del PiT Salute del Tribunale per i Diritti del Malato hanno fornito un quadro di partenza molto preciso sui "diritti negati" ai cittadini nella fornitura di protesi e ausili, tenendo conto rispettivamente del punto di vista delle Associazioni e delle segnalazioni dei cittadini.

L'indagine alla base di questo I Rapporto interamente dedicato a quest'ambito di assistenza ci consente di formulare giudizi ancora più mirati sulle specifiche criticità del servizio erogato all'interno del SSN e sulle concrete difficoltà che il cittadino deve affrontare.

Una domanda di semplificazione

Ripercorrendo i risultati emersi dall'elaborazione dei questionari compilati dagli stessi cittadini, si evidenzia in modo chiaro quanto alla base di molto disagio vi sia la **gestione della fase iniziale di accesso e autorizzazione** e, più in generale, l'aspetto "burocratico" di dover affrontare numerosi passaggi presso uffici diversi.

Molti di loro hanno espressamente segnalato questa come la principale difficoltà e proposto una semplificazione dell'iter, che consenta di risparmiare tempo, fatica, e spesso anche soldi.

La farraginosità e la lentezza di molte procedure appare, peraltro, ancora più grave se si considera che di norma i cittadini che devono affrontarle sono anziani o comunque in condizioni di particolari difficoltà.

È chiaro che le situazioni possono essere differenziate: come si evince dai dati contenuti nella prima parte, vi sono situazioni in cui le Aziende sanitarie riescono a garantire tempi congrui con le esigenze dei cittadini o comunque interventi urgenti di rilascio dell'autorizzazione alla fornitura. Sono di norma i casi in cui, come previsto peraltro dal DM 332/99, per consentire la dimissione del paziente il rilascio dell'autorizzazione alla fornitura richiede la sola presentazione della prescrizione specialistica.

Spesso però, soprattutto nelle situazioni a minore urgenza, e laddove il rilascio dell'autorizzazione alla fornitura viene concesso **unicamente a coloro che risultano in possesso del verbale di Invalidità Civile** in cui risulti la patologia correlata al presidio richiesto, i tempi possono essere davvero abnormi (anche mesi).

Vi sono poi casi in cui il rilascio dell'autorizzazione alla fornitura viene concesso anche con la **sola presentazione della domanda di valutazione da parte della commissione medico-legale**, previo rilascio dai servizi di medicina legale di una certificazione provvisoria che attesti il possesso dei requisiti previsti dal DM 332/99. I tempi sono quindi teoricamente più brevi rispetto al caso precedente, però anche qui l'iter per il cittadino può essere particolarmente tortuoso e disagiata. Peraltro, l'art. 20 del D.L. n. 7888 del 2009, convertito nella L. 102/2009, ha disposto a decorrere dal 1° gennaio 2010 la **presentazione all'INPS delle**

domande per il riconoscimento dello stato di invalidità civile, cecità, sordità civile, handicap e disabilità, complete della certificazione medica che attesta la natura delle infermità validanti. Quindi, ad esempio, l'utente che ha presentato domanda di Invalidità Civile ma non si trova nelle condizioni che gli danno diritto all'Indennità di Accompagnamento, dovrà necessariamente presentarsi alla valutazione della Commissione tecnico-legale della ASL e potrà in tal modo essere riconosciuto in possesso dei requisiti previsti dal DM 332/99.

In diverse realtà, le Aziende Sanitarie, per evitare l'eccessivo prolungamento dei tempi di autorizzazione e successiva erogazione del sussidio, dispongono l'erogazione alla condizione che chi ha fatto richiesta si presenti successivamente all'accertamento dell'Invalidità Civile e attesti i requisiti per la gratuità. In tal caso, se poi l'utente non si presenta alla valutazione della Commissione per l'accertamento di Invalidità Civile, la ASL può chiedergli di provvedere al pagamento del sussidio erogato.

Altri problemi per il cittadino possono poi derivare dalla **mancata comunicazione tra il servizio di medicina legale e il servizio protesica**, che obbliga il cittadino a trasmettere materialmente la stessa documentazione a due uffici diversi o a dover "dimostrare" al servizio protesica quanto già espresso dal servizio di medicina legale, come se si trattassero di due amministrazioni distinte.

Senza voler prevedere in questa sede tutti i casi possibili, il quadro che emerge è quello di una **infinita serie di situazioni, passaggi procedurali e documentazioni** in cui i cittadini e i loro parenti, soprattutto nelle situazioni più gravi e complesse, sentono di essere abbandonati e "in balia" di regole burocratiche, che nulla hanno a che vedere con il loro bisogno di assistenza e di presa in carico.

La presa in carico attesa si fraziona così in momenti differenti e con interlocutori differenti, che rispondono ciascuno ad un aspetto del problema: il momento dell'orientamento iniziale, il momento prescrittivo, il momento autorizzativo, il momento dell'erogazione fisica, il momento del collaudo e/o dell'assistenza nell'utilizzo, nella manutenzione o nella fornitura periodica dei dispositivi, etc.

Per il cittadino, più che un percorso diagnostico-terapeutico, può diventare un **percorso ad ostacoli** in senso fisico, dove spetta a lui (o a un suo parente o care giver) il compito di garantirsi che ciascuno dei passaggi avvenga nel modo migliore. Ma non dipendendo da lui, ed avendo interlocutori diversi, il cittadino non ha garanzie e finisce, spesso, per sostenere da solo il peso dell'integrazione tra i diversi momenti sopra descritti. Una sorta di "vortice perverso", con un numero di passaggi spropositati e irriducibili, come rappresentato in figura (prendendo ad esempio la fornitura di una protesi ortopedica).

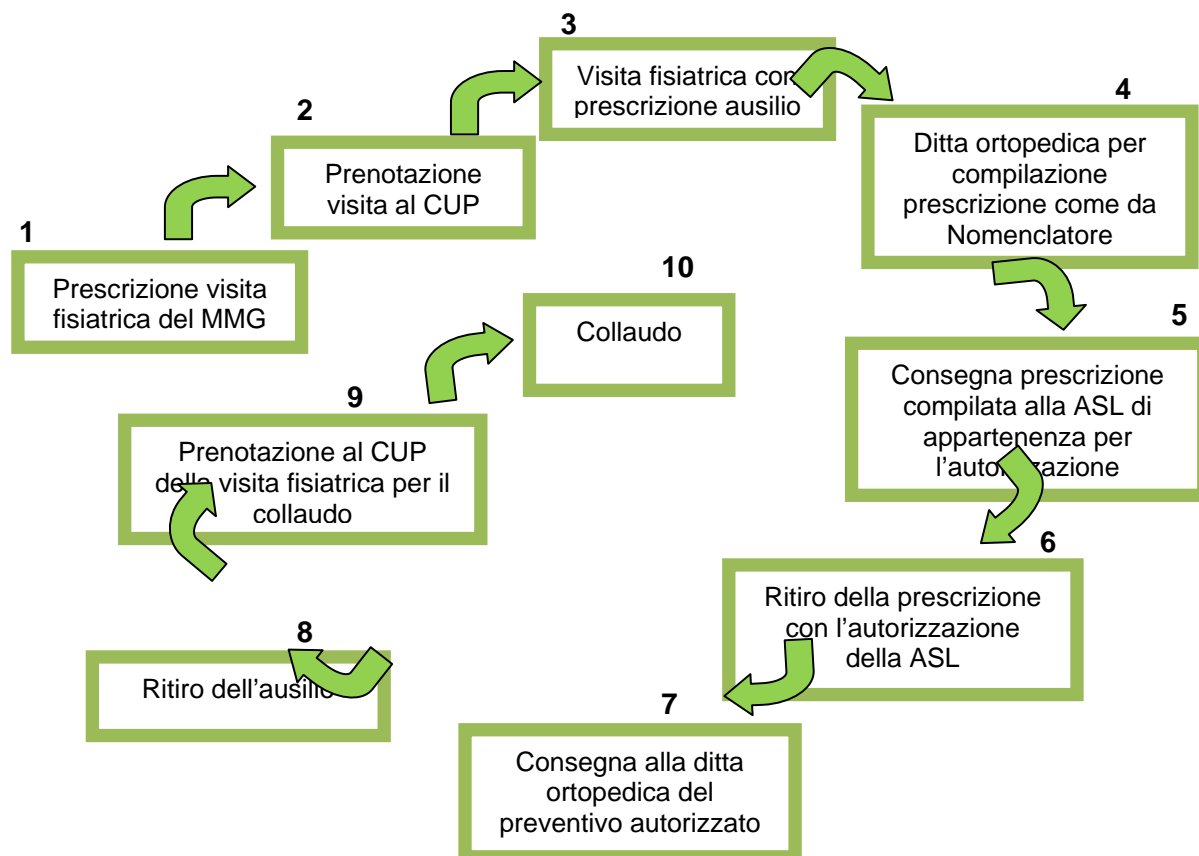


Figura 1: Il "percorso" ad ostacoli del paziente

Se ascoltiamo la **"voce" dei cittadini**, emerge in modo ancora più concreto l'impatto che gli aspetti organizzativi e procedurali generano sulla qualità dell'assistenza e, in ultima analisi, sulla qualità della vita delle persone assistite e delle loro famiglie, sia in senso negativo:

"servirebbe un depliant o sito internet che spiegasse a chi rivolgersi, con quali documenti, quali sono i requisiti, i tempi etc..."(Cinisello Balsamo)

"i disagi riscontrati presso tutti gli uffici ASL sono stati davvero notevoli, per la disinformazione, la non curanza, il non rispetto e l'assenza a volte di un corretto interlocutore. Vigè il cosiddetto "rimpallo" da un ufficio all'altro e da una ASL di un quartiere all'altro!" (Bari)

che positivo:

"dietro mia richiesta scritta al medico responsabile della ASL con copia al direttore di distretto, ho ottenuto di poter ricevere presso la mia abitazione un servizio di consegne a domicilio da me scelto"(Novara)

"fortunatamente ho avuto un'ottima assistenza dal mio stomaterapista che mi ha fornito ogni assistenza ed informazione necessaria, con cataloghi, campioni, ecc."(Milano)

Una domanda di qualità e di personalizzazione

Un altro aspetto che emerge evidente dai questionari è l'ottenimento di dispositivi **realmente rispondenti ai bisogni di salute e di qualità di vita**.

Su questo aspetto è importante comunque sottolineare come la mancanza di qualità del dispositivo non sia tra le principali cause di insoddisfazione. Questo dato può essere letto in modi diversi, e non necessariamente alternativi:

- per il cittadino comunque è sufficiente una mera funzionalità dei dispositivi, mentre appare molto più gravoso il tempo e il percorso per il rilascio dell'autorizzazione;

- mediamente, anche all'interno dei vincoli del Nomenclatore (aspetto che sarà analizzato più avanti), le ASL riescono comunque a erogare dispositivi adeguatamente in linea con l'innovazione nei prodotti disponibili sul mercato;
- il cittadino non è del tutto consapevole della possibilità di accesso a prodotti migliori e tecnologicamente innovativi, e quindi si attesta su uno standard di aspettative non troppo elevato rispetto alla qualità del prodotto.

Non vi è dubbio, comunque, che il cittadino interpreti in senso lato la propria domanda di qualità non solo in termini di funzionalità del dispositivo e livello di innovazione tecnologica, ma anche e soprattutto in termini di effettiva rispondenza alle proprie esigenze.

I casi in cui i cittadini devono **integrare a proprie spese la fornitura**, per una qualità scadente del dispositivo fornito o per una non autorizzabilità del dispositivo richiesto in quanto non previsto dal Nomenclatore sono davvero molto numerosi, e l'impatto sul bilancio delle famiglie spesso davvero gravoso.

Ciò che, a parità di situazione, viene autorizzato e prescritto, non è omogeneo. Molto spesso vi sono casi di **errata o inappropriata prescrizione** o erogazione, con difformità da Regione e Regione, e tra ASL e ASL.

Peraltro, nel caso dell'assistenza di dispositivi medici monouso, il problema della qualità, come abbiamo visto, si collega in modo stretto a quello della quantità e della regolare e facile **modalità di approvvigionamento**.

"rimane sempre la difficoltà per il rinnovo annuale dei quantitativi di fornitura dei cateteri autolubrificati per cateterismo intermittente per un bambino"(Milano)

"vorrei avere più puntualità nell'orario di consegna – vorrei contenitori meno obsoleti - vorrei ottenere la possibilità di improvvisare uscite fuori città per periodi brevi 3/7 giorni, senza dover rinunciare a una vita sociale" (Roma)

"i nomenclatori o chi autorizza questi schemi non tiene conto del fatto che gli utenti sono diversi tra loro e soprattutto i bambini non sono trattabili come anziani.. Cosa me ne faccio di soli 3 cambi di pannolini al giorno con un bambino incontinente o con diarrea, (Prato)

"è sempre la famiglia che si deve interessare, informare, chiedere ecc. non esiste un servizio informativo adeguato. Inoltre, quando si va a chiedere un determinato dispositivo, spesso capita che la ASL te ne proponga un altro e se la famiglia non è adeguatamente informata e determinata, si rischia di acquistare qualcosa di poco utile o addirittura dannoso per la salute." (Cagliari)

Non mancano alcuni esempi positivi:

"per la fornitura trimestrale delle sacche per la stomia, quando ho avuto problemi di data per il ritiro hanno sempre assecondato le mie esigenze. Quando ho ritenuto opportuno sostituire i cateteri viscerali con altra marca e modello pur non essendo codificati dall'azienda sanitaria, in breve tempo hanno codificato il prodotto assecondando la mia richiesta" (Modena)

Eterogeneità delle procedure tra territori

La rigidità prescrittiva e autorizzativa è, come vedremo, uno degli aspetti più problematici derivanti anche da un Nomenclatore obsoleto e dall'assenza di interventi correttivi da parte di molte Regioni.

Ciò che è importante sottolineare è, comunque, un'estrema **eterogeneità di comportamenti**, con difformità da Regione e Regione, e tra ASL e ASL, in merito a cosa sia possibile autorizzare o meno, sulle procedure da seguire e sulla qualità dei prodotti garantiti in modo gratuito dal SSN.

Alcuni esempi danno la misura di questo fenomeno:

- in alcune Regioni (tra cui Piemonte, Emilia-Romagna, Toscana, Umbria) sono state definite o sono in corso di approvazione **linee guida e procedure comuni** per tutte le Aziende sanitarie sui percorsi prescrittivi per l'assistenza protesica e integrativa, proprio al fine di risolvere la mancanza di omogeneità nei comportamenti, soprattutto del punto di vista del percorso autorizzativo e di presa in carico, con l'obiettivo di semplificare il

- percorso e migliorare la presa in carico; in altre Regioni, invece, la situazione appare del tutto affidata alle singole Aziende e, come è facile prevedere, alle prassi adottate dai singoli Uffici protesica distrettuali, con difformità anche all'interno della stessa Azienda tra Distretti e comuni limitrofi;
- il ruolo di proscrittore assegnato al **Medico di Medicina Generale**, che dipende dal tipo di Accordo adottato a livello Regionale o dalla singola azienda, e dal modo in cui sono organizzate le Cure Primarie e, in particolar modo, l'assistenza domiciliare, che può pertanto assegnare un ruolo marginale e secondario al medico, o al contrario responsabilizzarlo, coinvolgerlo e renderlo maggiormente autonomo nell'iter prescrittivo e nella presa in carico;
 - il **grado di informatizzazione** dei servizi, che condiziona fortemente la possibilità di ridurre i tempi e semplificare le procedure, oltre che creare collegamenti tra servizi e professionisti coinvolti nel processo; laddove il servizio è ancora gestito unicamente con procedure manuali o comunque l'informatizzazione non è completa, le ricadute in termini di disagi per i cittadini sono immediate e facilmente superabili;
 - i **tempi di validità e di rinnovo dell'autorizzazione**, per quei cittadini che si trovano in situazione di infermità stabilizzata (es. per incontinenza o catetere permanente); mentre la norma prevede una validità non superiore ad un anno, in alcuni contesti si preferisce esimere il paziente da un passaggio procedurale inutile;
 - la modalità con la quale viene governata la prescrizione di presidi in fase di **dimissione del paziente dall'ospedale**; può variare infatti in modo significativo, da ASL a ASL, e da struttura a struttura, il grado di presa in carico dell'iter da parte dei servizi interessati o, viceversa, uno "scarico" del problema sul paziente e sui suoi familiari;
 - le modalità con cui viene garantito il **collaudo**, secondo tempi e modalità concordati con il paziente e senza ulteriori passaggi (prenotazione CUP, difficoltà a fissare appuntamento, etc.).

2. Se il servizio di assistenza protesica e integrativa delle ASL è "un timbro"...

Un dato che emerge con particolare evidenza dalla ricerca è il fondato "sospetto" che il Servizio delle Aziende Sanitarie preposto all'assistenza protesica e integrativa sia molto spesso **"il volto burocratico" del Servizio Sanitario Nazionale**.

Tradizionalmente, infatti, questo tipo di servizio interviene con una mera finalità autorizzativa, a valle di una prescrizione emessa da uno specialista. Il servizio deve verificare il diritto di accesso gratuito alla fornitura e, sostanzialmente, "apporre un timbro".

Un deficit di prospettiva

Buona parte dei problemi che i cittadini incontrano deriva proprio dalla **prospettiva con cui il servizio è stato tradizionalmente progettato e erogato**. Se adottiamo la prospettiva del cittadino, infatti, l'accesso a presidi, protesi e ausili non si riduce alla mera messa a disposizione di un "prodotto" o all'erogazione di una "prestazione", ma si configura come un'esigenza di presa in carico da parte del SSN di uno specifico bisogno.

Come rappresentato in figura (riprendendo uno schema elaborato dalla ASL di Bologna per identificare il ruolo dell'accesso), l'assistenza protesica e integrativa, come ambito di tutela garantita dal Servizio Sanitario Nazionale, può essere vista come un diritto alla mera fornitura di dispositivi o, in modo più ampio, come una risposta appropriata a un bisogno, cui corrisponde una pluralità di prestazioni, di momenti di contatto e di tutela di diritti.



Figura 2: adattamento da "Progetto Accesso Metropolitan" della Azienda USL di Bologna

Nella percezione del cittadino il passaggio dagli uffici della ASL non ha nulla a che vedere con l'assistenza in senso stretto, ma si configura come l'adempimento dovuto, il corrispettivo da pagare, in un certo senso, per ottenere l'agognato "timbro". Corrispettivo che può diventare molto più oneroso se il tempo si dilata e i passaggi amministrativi si moltiplicano, con l'eventuale esborso anticipato o a fondo perduto di somme per coprire il periodo di attesa che l'iter si perfezioni.

È sorprendente, da questo punto di vista, come l'immagine del servizio che se ne deriva, in una realtà che comunque negli ultimi due decenni ha visto mediamente cambiare l'organizzazione dei servizi territoriali e delle cure primarie, sia ancora molto datata: evocano una realtà in cui bisogna rivolgersi agli uffici della ASL perché quei dispositivi "li passa la mutua".

Il cittadino come "pratica"

In questo senso sembra di entrare in una "zona d'ombra" dell'assistenza, in cui il servizio perde il rapporto con il cittadino, e improvvisamente gestisce unicamente delle "pratiche", vale a dire l'insieme di documenti attraverso i quali il SSN verificare l'esistenza o meno dei requisiti amministrativi per l'autorizzazione.

Un ambito, insomma, in cui il servizio non entra in contatto con una persona concreta, ma con un astratto richiedente, che ha già affrontato in altre sedi gli aspetti diagnostico-terapeutici, a seguito di ricovero ospedaliero o di visita specialistica.

In conclusione, potremmo dire che, per come è concepita l'erogazione del servizio di assistenza protesica e integrativa, esiste il rischio di una forte **asimmetria** tra il modo con il quale il cittadino percepisce la propria esigenza di assistenza, presa in carico e sostegno, in relazione a patologie invalidanti talvolta anche gravi, e il modo invece con cui il SSN legge tale bisogno di assistenza e interpreta la propria funzione. Il primo necessita di orientamento, tempi certi, qualità e funzionalità dei dispositivi necessari, adeguati livelli di personalizzazione e umanizzazione del servizio; il secondo invece, a seconda dell'interlocutore prescrive, disbriga pratiche amministrative senza, verifica atti, tiene sotto controllo i costi, accerta la correttezza di procedure sotto il profilo formale e amministrativo.

Cosa consente che queste due prospettive si incontrino?

L'innovazione possibile

Come abbiamo visto dai casi analizzati, occorre che il servizio di assistenza protesica e integrativa (e l'Azienda Sanitaria cui afferisce) adotti una prospettiva diversa, rompendo con prassi consolidate e atteggiamenti inerziali, avviando **interventi di riprogettazione del percorso, semplificazione dell'accesso, orientamento e informazione ai cittadini**.

In altri termini si tratta di approcciare questo ambito di assistenza con quella cultura del servizio e della presa in carico che, già difficile in altri ambiti di assistenza che pure hanno rapporti diretti con il cittadino (si pensi ai percorsi diagnostico-terapeutici integrati per le principali patologie o cronicità), qui appaiono particolarmente complessi e rari.

L'esperienza di Torino e di Bologna hanno dimostrato che uscire dalla deriva burocratica si può, proprio ripensando alla funzione e al ruolo dell'Azienda Sanitaria nei confronti delle persone portatrici di questo tipo di bisogni.

In altri termini, occorre capire se la **funzione di garanzia** esercitata dall'Azienda Sanitaria deve servire a garantire in primo luogo l'organizzazione o a garantire l'utente. Se è un ruolo di garanzia per l'organizzazione, il servizio sarà portato a mettere tutta una serie di "paletti", ad esempio per verificare che tutti i documenti siano prodotti, che la soluzione per l'Azienda sia la più economica, che il fornitore abbia emesso correttamente la fattura, etc.

Se invece è un ruolo di garanzia per il cittadino, il servizio dovrà chiedersi se la localizzazione del servizio è idonea, se i passaggi e i documenti richiesti sono tutti necessari e devono essere prodotti unicamente a mano, come fornire al cittadino tutte le informazioni di cui necessita, come anticipare o risolvere i problemi nell'intero percorso assistenziale, etc.

Dalla ricerca emerge un primo quadro critico, in cui questo tipo di assistenza, per prassi consolidate e tradizione, sembra più essere costruito per garantire l'Azienda che non il cittadino.

E forse la causa di questo **ritardo nell'innovazione** risiede anche in fattori strutturali del sistema e del settore, come vedremo nel prossimo paragrafo.

3. Un ambito di assistenza alquanto marginalizzato all'interno del SSN

Nelle pagine precedenti abbiamo analizzato principalmente le criticità culturali e organizzative nell'impostazione e nel funzionamento dei servizi di assistenza protesica e integrativa all'interno delle Aziende Sanitarie.

Ampliando la prospettiva, possiamo anche rilevare un problema più generale di marginalità di questo ambito di assistenza all'interno del Servizio Sanitario Nazionale, e di rigidità del sistema di governo.

Vediamo quali sono i principali elementi di criticità.

Un sistema con caratteristiche di stabilità anacronistiche

Il SSN, pur nella sua continuità di impostazione dalla L. 833/78, ha subito negli ultimi venti anni profondi e continui interventi riformatori, sia a livello nazionale, con il processo di aziendalizzazione e regionalizzazione degli anni '90, e il più recente federalismo fiscale, sia – e in misura sempre più preponderante – a livello di singole Regioni, con continui interventi di riassetto istituzionale (es. riduzione del numero delle Aziende, razionalizzazione rete ospedaliera) e organizzativo (deospedalizzazione delle cure, razionalizzazione dei costi, ricerca dell'appropriatezza prescrittiva, reti cliniche, percorsi diagnostico-terapeutici, etc.).

Per quanto si tratti di un sistema a velocità diverse, e che fatica a rispettare nel reale funzionamento dei servizi gli impegni e gli obiettivi di tutela pur previsti dalle norme, si tratta pur sempre di una realtà in movimento.

In questo quadro, il settore dell'assistenza protesica e integrativa, che pur assorbe quote consistenti della spesa sanitaria e si rivolge ad una popolazione sempre crescente, appare del tutto marginalizzato e secondario.

Le linee di fondo dell'assistenza sono le stesse definite nella L. 833/78, così come successivamente disciplinate dal D.M. del 1980, e dai provvedimenti successivi che hanno ampliato e integrato il nomenclatore, sino ad arrivare al D.M. n. 332 del 1999 e alla successiva modifica del D.M. n. 321 del 31 maggio 2001.

DECRETI DI APPROVAZIONE, MODIFICA E INTEGRAZIONE DEL NOMENCLATORE TARIFFARIO DELLE PROTESI

- Decreto Ministeriale 31 dicembre 1980 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff. n. 39 del 10 febbraio 1981). - Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 14 maggio 1981 (in Gazz. Uff. n. 145 28 maggio 1981) Aumento del 30% delle tariffe del nomenclatore delle protesi ortopediche e acustiche dirette al recupero funzionale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche.
- Decreto Ministeriale 23 luglio 1982 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff., 11 settembre, n. 251). -- Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 3 novembre 1983 (in Gazz. Uff. n. 313 del 17 novembre 1983) – Proroga del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa ed adeguamento delle tariffe.
- Decreto Ministeriale 30 maggio 1984 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff., 14 giugno, n.32) -- Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 15 maggio 1985 (in Gazz. Uff., 25 maggio, n. 122). -- Aggiornamento per l'anno 1985 del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 11 luglio 1986 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff. n. 196, del 25 agosto). -- Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 28 agosto 1987 (in Gazz. Uff., 4 settembre, n. 206). -- Aggiornamento, per il 1987, del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 20 dicembre 1988 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff., n. 7, del 10 gennaio). - Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.

- Decreto Ministeriale 30 aprile 1990 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff. n. 125, del 31 maggio). - Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 30 luglio 1991 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff. n. 203, del 30 agosto). -- Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa, revisionato ai sensi della legge 29 dicembre 1990, n. 407.
- Decreto Ministeriale 18 dicembre 1991 (in Gazz. Uff., 27 dicembre, n. 302). -- Modificazioni ed integrazioni al decreto ministeriale 30 luglio 1991, di approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali, dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministeriale 28 dicembre 1992 (in Suppl. ordinario alla Gazz. Uff., 14 gennaio 1993, n. 10). -- Approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi diretta al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali, dipendenti da qualunque causa, revisionato ai sensi dell'art. 34 della legge 5 febbraio 1992, n. 104.
- Decreto Ministeriale 29 luglio 1994 (in Gazz. Uff., 18 agosto, n. 192). -- Proroga del decreto ministeriale 28 dicembre 1992, di approvazione del nomenclatore-tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali dipendenti da qualunque causa.
- Decreto Ministro della Sanità 27 agosto 1999, n. 332 (in Suppl. ordinario n. 176/L alla Gazz. Uff. n. 227 del 27 settembre 1999) "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe".
- Decreto Ministero della Sanità 31 maggio 2001, n.321 (in **Gazz. Uff. 8 agosto 2001, n. 183**) "Modifica del regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale".

Difficile trovare, nel quadro dell'assistenza sanitaria garantita nel nostro Paese dal SSN, un altro ambito con analoghe **caratteristiche di stabilità** rispetto all'impianto iniziale, che non abbia trovato altre e diverse forme di regolamentazione e di innovazione.

Arretratezza e rigidità del Decreto Ministeriale n. 332/99.

I limiti di un Decreto Ministeriale fermo da oltre dieci anni sono evidenti.

In primo luogo, come emerge anche dal confronto con gli operatori delle Aziende Sanitarie, i dispositivi previsti dal nomenclatore **non sono aggiornati**, sia dal punto di vista della completezza che del livello di innovazione.

Negli ultimi dieci anni sono cambiati i bisogni della popolazione e il tipo di utente destinatario di protesi e ausili. Oltre ad un incremento quantitativo, per i ben noti fenomeni dell'invecchiamento della popolazione e dell'aumento delle cronicità, sta cambiando la qualità dell'assistenza, con il progressivo orientamento alla domiciliarietà delle cure e ad interventi che favoriscano il più possibile l'inserimento sociale e la qualità della vita di persone con disabilità, anche gravi e complesse.

Dall'altro lato, il mondo della ricerca e dell'innovazione tecnologica propone **soluzioni e prodotti più avanzati**, innovativi, e con più elevati livelli di funzionalità ed efficacia.

Di qui una serie di misure che le singole Regioni o aziende portano avanti per cercare di aggirare o risolvere le rigidità e i vincoli del DM 332/99, prevedendo modalità di fornitura di dispositivi non contemplati negli elenchi dell'allegato 1 al decreto, ma comunque ad esso riconducibili per omogeneità funzionale.

Il Decreto prevedeva un aggiornamento che tuttavia non è mai avvenuto.

In realtà, il fatto che il decreto risalga al 1999 è soltanto uno degli aspetti critici della norma. Infatti, proprio lo strumento del Nomenclatore unico e, in un certo senso, "rigido", porta con sé inevitabilmente il rischio di escludere tutto ciò che non è stato previsto o ciò che nel tempo si modifica.

Un **nomenclatore rigido**, in altri termini, quando nasce porta già con sé dei limiti, perché è destinato a diventare rapidamente obsoleto.

Da un lato, perché può includere prodotti che non vengono più prescritti e utilizzati, in quanto ritenuti non funzionali e efficaci, dall'altro non tiene conto dei dispositivi innovativi, per i quali le nuove tecnologie consentono di accelerare i tempi di ingresso sul mercato.

Ma anche dal punto di vista delle tariffe possono generarsi degli effetti paradossali: **prodotti le cui tariffe sono al di sotto del prezzo di mercato** di prodotti adeguati alle esigenze dell'utente, e che quindi vincolano la possibilità di disporre gratuitamente del prodotto e obbligano il cittadino a integrare la spesa con proprie risorse; ma possiamo anche avere **tariffe che sono al di sopra del prezzo di mercato**, perché non correttamente definite o perché i prezzi di produzione nel tempo si sono ridotti, con la conseguenza che il SSN riconosce al cittadino un importo molto superiore a ciò che lo stesso cittadino spenderebbe se privatamente si rivolgesse ad un qualsiasi fornitore.

Non c'è dubbio, da questo punto di vista, che un Nomenclatore rigido e fermo al 1999 sia un'**anomalia grave e fortemente condizionante** questo ambito di assistenza, con ricadute negative non solo sul cittadino, ma anche su tutti gli attori del settore (Regioni, aziende, imprese fornitrici, professionisti prescrittori, servizi di assistenza protesica e integrativa).

Marginalità e parzialità del tema nelle politiche regionali

Un altro elemento di peculiarità di questo tipo di assistenza, che conferma una collocazione marginale e poco definita all'interno della rete di offerta dei servizi sanitari, può essere rilevato analizzando lo spazio e le modalità con cui è trattato nei documenti di programmazione regionale.

Da un'analisi comparativa, possiamo distinguere differenti modalità con cui l'assistenza protesica e integrativa è oggetto di programmazione.

Innanzitutto colpisce che in molti documenti, e in particolare nei Piani di Rientro dal deficit obbligatoriamente adottati da alcune Regioni il tema è affrontato unicamente come possibile **ambito di razionalizzazione dei costi e risparmio**. Mentre negli stessi Piani altri ambiti di assistenza sono contemplati anche come ambiti di miglioramento della qualità e dell'appropriatezza, sembra che su protesi e ausili l'unico problema per il sistema regionale sia ridurre la spesa attraverso il riciclo e l'espletamento di gare centralizzate.

In molti Piani Sanitari Regionali, anche delle Regioni che hanno adottato Piani di Rientro, il tema viene richiamato tra gli ambiti di assistenza per i quali ci si pone l'obiettivo di migliorare l'appropriatezza prescrittiva, l'integrazione e la qualità del servizio erogato, ma senza trovare declinazione e specificazione in azioni o interventi più precisi. Si tratta di **principi generali** enunciati, che al massimo rimandano ad azioni ulteriori, e che comunque non sono ulteriormente precisati.

Da ultimo, troviamo Regioni che nei documenti di programmazione individuano delle **azioni di miglioramento** dell'assistenza, e che specificano meglio le iniziative da porre in essere. Sono anche le Regioni nelle quali troviamo anche ulteriori iniziative poste in essere a livello regionale per regolamentare in modo omogeneo l'assistenza, attraverso gruppi preposti alla definizione di linee guida, l'individuazione di un responsabile regionale, la definizione di tariffari regionali, l'istituzione di una rete di Centri specializzati, etc.

Questa diffusa e debole attenzione del livello Regionale, ad eccezione di poche Regioni, sembra confermare anche a questo livello una certa marginalità e parzialità degli interventi, che non sembrano individuare in quest'ambito di assistenza una delle priorità della programmazione o obiettivi precisi e azioni ben definite di intervento.

Come se si lasciasse alle singole aziende sanitarie il compito di intervenire a livello locale, con scelte autonome e auto-definite.

Mediamente questo approccio è molto più presente nelle Regioni del Sud che non nelle realtà del Centro e del Nord Italia, anche se anche all'interno di queste aree vi sono **Regioni che appaiono più dinamiche** di altre, almeno in questo settore di assistenza (tra queste sicuramente Piemonte, Lombardia, Emilia-Romagna, Toscana e Umbria).

Un deficit di attenzione da parte delle Aziende Sanitarie

Da ultimo, se guardiamo all'universo delle Aziende Sanitarie Locali, pur non disponendo di dati analitici e comparativi, che non erano oggetto dell'indagine, possiamo derivare alcune riflessioni, per differenza, dall'analisi delle buone pratiche.

Colpisce, infatti, che anche realtà innovative abbiano iniziato a porsi il problema dell'omogeneità delle procedure e della semplificazione nell'accesso in anni recenti, rispetto ad esempio ad altri interventi di riqualificazione e riorganizzazione nel settore dell'assistenza territoriale e delle cure primarie.

E anche dalle difficoltà che incontrano nel realizzare interventi di riorganizzazione, possiamo dedurre la particolare complessità ad intervenire in un settore particolarmente frammentato (si pensi al caso dell'Azienda USL di Bologna in cui vi sono 1250 prescrittori) e tradizionalmente abituato a logiche più "amministrative" che di "presa in carico".

Sicuramente, dalla lettura dei casi possiamo dedurre alcuni elementi di criticità che condizionano notevolmente la capacità di miglioramento del servizio nelle singole aziende:

- in primo luogo, l'esistenza di professionisti responsabili del servizio in grado di adottare una prospettiva diversa e farsi carico di progettare e definire (spesso su mandato esplicito della Direzione Aziendale) nuove procedure e modalità organizzative; adottare una **capacità di governo** nei confronti dei differenti attori del sistema, per coordinare e integrare l'attività, in una prospettiva di appropriatezza e di semplificazione;
- secondariamente, l'esistenza di un sistema informativo e applicativi informatici in grado di costituire banche dati dell'assistenza e **tracciare la fornitura** dei dispositivi; come abbiamo già sottolineato, è impensabile qualsiasi innovazione di processo fatta utilizzando ancora strumenti cartacei e tradizionali di comunicazione interna ed esterna e di archiviazione dei casi trattati;
- da ultimo, la capacità di ragionare in termini integrati, come miglioramento del servizio che abbraccia tutti gli aspetti, dall'informazione e orientamento, all'appropriatezza prescrittiva, al controllo dei costi, alla qualità dell'accesso e della presa in carico, in una **prospettiva di miglioramento continuo**. Le esperienze delle ASL Torino¹ e Bologna sono molto significative da questo punto di vista perché, come si evince dalla lettura del caso, il percorso di miglioramento realizzato non si è limitato ad un progetto, ma ad una serie continuativa e correlata di interventi, come in un processo reale di apprendimento continuo.

L'impressione è che, all'interno di un **ambito molto più statico**, anche a livello normativo, rispetto ad altri settori dell'assistenza, anche le Aziende Sanitarie Locali accusino un deficit di attenzione sulla riqualificazione e sulla riprogettazione dell'assistenza protesica e integrativa.

Le stesse aziende, peraltro, fortemente orientate al contenimento dei costi e al rispetto dei vincoli di bilancio (soprattutto dove imposti da Piani di rientro dal deficit), possono guardare all'assistenza protesica principalmente come ambito di razionalizzazione e risparmio, perdendo ulteriormente di vista gli obiettivi di qualità e personalizzazione delle cure.

4. Una pluralità di attori con interessi diversi: chi è in grado di governare il sistema?

Gli effetti “di sistema”

L'analisi sin qui condotta, che individua i ruoli svolti dai tre livelli di intervento istituzionali del SSN (Ministero, Regioni, Aziende Sanitarie Locali), non tiene conto di altri attori rilevanti nel settore dell'assistenza protesica e integrativa, all'interno e all'esterno delle stesse Aziende Sanitarie, quali:

- i **singoli professionisti prescrittori**, che nell'ambito della propria attività clinica, diventano la principale porta di ingresso all'assistenza, almeno dal punto di vista del riconoscimento del bisogno e dell'indirizzo della domanda;
- le **imprese produttrici**, che operano sui differenti mercati (settore dell'ortopedia e della riabilitazione, settore dei prodotti per incontinenza e assorbenza, settore dei materiali di medicazione, etc.), con caratteristiche anche molto diverse tra loro;
- le **ditte fornitrici** e le **farmacie**, che intervengono nella fase di erogazione e consegna dei dispositivi, secondo modalità diverse in funzione del prodotto e dei criteri concordati con l'azienda sanitaria;
- i servizi preposti alla **funzione acquisti** (provveditorato), e comunque le strutture che gestiscono le procedure di gara a livello aziendale, interaziendale o regionale, a seconda del modello in essere;
- i **medici di medicina generale**, che possono svolgere un ruolo più o meno ampio e responsabilizzato nella fase prescrittiva e di assistenza e presa in carico del bisogno di salute del proprio assistito;
- in generale, tutti gli altri **servizi sanitari, ospedalieri e non**, che intercettano nel percorso diagnostico-terapeutico le persone che necessitano di protesi e ausili, ad esempio in fase di dimissioni ospedaliere, all'interno di centri e percorsi riabilitativi, servizi di assistenza domiciliare, centri Alzheimer, etc.

In realtà, sono sempre più gli ambiti di assistenza in cui il percorso di cura richiede un'integrazione ospedale-territorio e una **visione multispecialistica**. Tuttavia, il settore dell'assistenza protesica e integrativa appare, proprio per la natura del servizio erogato, un ambito a forte connotazione trasversale, che intercetta una pluralità di professioni e di strutture, difficilmente integrate tra loro.

Il rischio è che ciascuno degli attori legittimamente persegua e difenda i propri interessi di parte e il proprio punto di vista, all'interno di un **quadro non governato**:

- chi prescrive, non è responsabile della fornitura e non segue le fasi di erogazione e utilizzo del dispositivo
- chi autorizza, non vede il paziente e, come abbiamo detto, verifica il possesso di requisiti formali
- chi acquista i dispositivi, si basa su quanto richiesto ignorando comunque le esigenze di chi deve realmente utilizzare i prodotti
- chi produce e fornisce i beni, vuole garanzie di accesso al mercato e tempi di pagamenti certi, e riversa sui prezzi i tempi di pagamento
- chi sostiene i costi, vuole contenerne l'incidenza sul bilancio, sia esso aziendale o regionale

Chi si occupa del cittadino?

Il ruolo della funzione acquisti

Il ruolo svolto dalla funzione acquisti merita un'attenzione particolare.

Il fatto che buona parte della prestazione consista nel mettere a disposizione un bene in comodato d'uso o nel garantire una fornitura di materiale di consumo, lo lega in modo peculiare, rispetto ad altre forme di assistenza, al processo di approvvigionamento dell'Azienda Sanitaria. Ciò implica che il cittadino, oltre alle difficoltà sopra descritte in ordine alla farraginosità dei percorsi autorizzativi, è esposto anche a tutti i rischi e le possibili **criticità del processo di acquisto** dell'Azienda Sanitaria, quali ad esempio:

- gare effettuate sulla base di capitolati poco elaborati dal punto di vista del prodotto/servizio richiesto
- gare effettuate con criteri di aggiudicazione più orientati al risparmio che alla qualità della fornitura
- gare aggiudicate a ditte non in grado di rispettare gli impegni contrattuali perché scarsamente localizzate sul territorio
- debolezza nel controllo del rispetto degli impegni contrattuali e degli standard di servizio (es. rispetto a tempi e modalità di consegna e qualità dei dispositivi)

La funzione acquisti riveste quindi un ruolo centrale, ma che in nessun modo può essere sostitutivo della funzione di progettazione e regolamentazione del servizio di assistenza che si intende fornire ai cittadini, pena il rischio di ricondurre l'assistenza alla messa a disposizione di un prodotto, e peraltro senza la garanzia che sia pienamente rispondente ai bisogni.

L'enfasi di questi ultimi anni sulla centralizzazione e sulla razionalizzazione delle gare, peraltro importante per l'impatto che può avere sull'efficienza complessiva della spesa sanitaria, non può in alcun modo andare a scapito della qualità dell'assistenza fornita, e deve, semmai, migliorare le procedure selettive dei fornitori, in funzione della qualità della fornitura, dell'affidabilità nel rispetto degli impegni e soprattutto del giudizio espresso da parte dei fruitori dei dispositivi erogati.

Il ruolo del Servizio Protesica della ASL

In relazione alla pluralità di soggetti che intervengono nel settore, e sulla base dei casi analizzati, emerge l'importanza di attribuire un ruolo ai differenti attori della filiera, all'interno di un sistema governato.

A livello generale, di regolamentazione dell'assistenza attraverso la revisione del nomenclatore e l'inserimento dell'assistenza protesica e integrativa nei LEA, parleremo nel capitolo successivo.

In questa sede si ritiene utile fare alcune considerazioni sul livello più strettamente organizzativo locale e su alcune condizioni di assunzione di responsabilità e di un ruolo di governo del sistema da parte della ASL e dei servizi preposti all'assistenza protesica e integrativa.

L'esigenza di governare un sistema complesso e frammentato richiede infatti alcune capacità:

- il governo dei prescrittori, all'interno di un sistema di regole definito (vedi ASL Piacenza);
- l'individuazione di Centri preposti alla presa in carico degli utenti, soprattutto per le disabilità complesse (es. ASL Perugia)
- la visione complessiva del percorso come problema di accesso e di presa in carico (ASL Bologna)
- l'utilizzo innovativo delle tecnologie e la costruzione di un rapporto di fiducia e di collaborazione con i fornitori privati (ASL Torino)
- il coinvolgimento delle professioni sanitarie (es. fisioterapista, logopedista, infermiere), che intervengono in modo rilevante e competente nell'assistenza e nella presa in carico
- la valorizzazione dei ruoli amministrativi, ripensando la loro funzione all'interno del percorso di assistenza, e coinvolgendoli in interventi di miglioramento dell'accesso e in obiettivi di performance che impattano sulla qualità del servizio erogato (es. ASL Bologna)

Da questo punto di vista le due principali esperienze presentate nella seconda parte hanno in comune una visione complessiva del governo dell'assistenza protesica e integrativa, che assegna proprio al servizio aziendale il ruolo di regia e di garanzia.

Una funzione del tutto diversa, rispetto a quella tradizionale, in cui il servizio sembra rappresentare proprio il volto burocratico, e quanto di più lontano ci sia dalle esigenze del paziente.

Se analizziamo tali esperienze, ci rendiamo conto che **la principale leva di intervento è di tipo organizzativo**, anziché clinica o normativa.

Ciò che è importante – e anche più difficile da realizzare – è proprio la ridefinizione delle regole dei comportamenti e degli atteggiamenti dei differenti attori coinvolti, all'interno di un nuovo modello di servizio.

Alcune innovazioni riguardano, ad esempio, la mera semplificazione del processo, eliminando passaggi inutili o, come abbiamo detto, azioni che sono più a garanzia dell'Azienda che del cittadino.

Tali esperienze dovrebbero essere oggetto di confronto e valorizzazione, proprio con l'obiettivo di identificare delle buone pratiche e rendere possibile una cultura dell'innovazione del miglioramento continuo, soprattutto per quelle realtà che appaiono maggiormente in ritardo.

Il cittadino come risorsa

Come abbiamo detto, nel rapporto tra una molteplicità di attori orientati su prospettive e interessi diversi, il rischio è quello di perdere di vista il cittadino.

Ma non si tratta solo di non considerare il cittadino come unico e reale destinatario del servizio, in funzione del quale orientare l'intero percorso.

Ciò che diventa particolarmente critico è conoscere, ascoltare e assegnare un ruolo diverso al cittadino, riconoscerli **competenza e possibilità di intervento**.

Dalla lettura dei questionari emerge infatti una realtà in cui i fruitori di protesi e ausili, le loro famiglie, e le Associazioni cui talvolta aderiscono o sono in relazione, hanno una visione molto chiara di cosa sarebbe utile e opportuno fare, quali innovazioni si potrebbero apportare al processo, quali prodotti sono funzionali o meno, quali aspetti sono più rispondenti alle loro necessità e rispondenti alle esigenze di salute e qualità di vita.

L'**empowerment del paziente** è spesso uno slogan, una idea astratta che non trova applicazione in un sistema in cui le asimmetrie informative e l'effettivo potere di decidere vedono il cittadino in una situazione di sudditanza.

Probabilmente l'assistenza protesica è invece uno degli ambiti di cura in cui maggiormente conoscere, ascoltare e rendere protagonisti i cittadini acquista una funzione propriamente terapeutica ed è una precondizione per una reale personalizzazione e presa in carico.

Il cittadino deve avere la possibilità di esprimere il proprio **giudizio** sulla qualità dei dispositivi forniti e il diritto di richiedere dispositivi differenti, qualora quelli prescritti non siano ritenuti adeguati e funzionali.

Da questo punto di vista, occorre rafforzare tutti gli strumenti di ascolto, di valutazione e di partecipazione dei cittadini e delle loro Associazioni, per passare sempre più dalla visione della prestazione, della patologia o della "pratica", alla **visione della persona e del portatore di diritti**, titolare del "potere" (nel senso stretto dell'empowerment) di partecipare alla **scelta di usufruire dei dispositivi** che gli consentono maggiore indipendenza, autonomia e qualità di vita.

Conclusioni. Otto proposte per una nuova governance dell'assistenza protesica e integrativa

Sulla base dei risultati dell'indagine, possiamo individuare alcune priorità di azione e proposte di intervento per ripensare l'assistenza protesica e integrativa e adeguarla alle esigenze dei cittadini.

- 1. Porre al centro il cittadino, adottando la logica della presa in carico dei bisogni.**
Il bisogno della persona deve essere il criterio in funzione del quale orientare l'assistenza protesica e integrativa.
Per fare questo occorre uscire da una visione burocratica e meramente prescrittiva dell'assistenza.
Adottare il punto di vista del cittadino significa vedere in modo integrato tutto il percorso di accesso e presa in carico, dal momento dell'informazione e dell'orientamento iniziale, a quello prescrittivo, di autorizzazione e erogazione, secondo modalità in linea con le esigenze di salute e di vita del cittadino assistito e dei suoi familiari.
- 2. Rivedere il Nomenclatore e l'impostazione rigida della regolamentazione del settore, con aggiornamento e monitoraggio dei LEA per l'assistenza protesica e integrativa.**
Occorre superare gli anacronismi e le rigidità prescrittive derivanti da un Nomenclatore vecchio e non in linea con le esigenze dei cittadini e con la capacità di innovazione tecnologica del mercato.
È necessario prevedere un'attività di revisione e di costante aggiornamento dei dispositivi e delle relative tariffe, affidando possibilmente tale compito ad un'Agenzia in grado di assicurare la terzietà, come avviene per i farmaci.
Inoltre si chiede al Ministero di istituire un tavolo permanente di lavoro composto dalle organizzazioni di tutela del diritto alla Salute al fine di monitorare l'effettiva applicazione del Nomenclatore Tariffario delle protesi, dei presidi e degli ausili, segnalare eventuali difficoltà di accesso alle prestazioni da parte dei cittadini, quindi garantire la periodica revisione/integrazione delle stesse prestazioni.
- 3. Non scaricare sul cittadino i costi del mancato adeguamento del Nomenclatore.**
In attesa che il Nomenclatore nazionale venga aggiornato, occorre definire criteri per salvaguardare il diritto ad una migliore qualità della vita di quei cittadini portatori di disabilità gravi che possono avere accesso a dispositivi tecnologicamente innovativi solo contribuendo al pagamento della differenza con il sistema tariffario vigente. L'accesso a tecnologie innovative e di maggiore efficacia deve essere considerato un diritto e non un'opzione a carico dell'assistito.
In caso di incompatibilità della protesi, del presidio e dell'ausilio erogati dal SSN con le esigenze terapeutiche del paziente è necessario garantire l'accesso gratuito (senza pagare la differenza di prezzo) ad altro dispositivo non compreso nell'elenco e comunque necessario, insostituibile ed appropriato allo stato di salute.
- 4. Realizzare un'omogeneizzazione e una semplificazione delle procedure per l'accesso e l'autorizzazione dei dispositivi**
Non è accettabile che un cittadino abbia diritto a prestazioni e modalità di trattamento diverse in relazione alla Regione o alla ASL di appartenenza.
Occorre che i percorsi prescrittivi di protesi e ausili siano regolamentati da linee guida vincolanti e omogenee sul territorio nazionale, anche a partire dalle Linee guida più evolute già definite in alcune Regioni.
Per garantire che tali Linee guida siano applicate, occorre prevedere, da parte delle singole Regioni e delle Aziende Sanitarie, quegli interventi organizzativi in grado di superare la

frammentazione del servizio e la farraginosità delle procedure. In particolare è necessario prevedere:

- misure di semplificazione dell'accesso e dell'iter amministrativo per l'autorizzazione dei dispositivi
- continuità della fornitura dei presidi al cittadino, senza alcuna interruzione indebita (come avviene attualmente in alcuni casi);
- l'effettiva erogazione nelle quantità prescritte dallo specialista;
- la tempestiva erogazione dei dispositivi, con particolare riguardo ai giovani pazienti che si trovano in fase crescita.

5. Aumentare la trasparenza del processo e dare garanzie ai cittadini

Per evitare che i cittadini siano in balia dei tempi della burocrazia, occorre definire standard certi di servizio, anche in relazione ai tempi di prescrizione, di autorizzazione e di erogazione dei dispositivi.

Si propone a tal fine l'adozione di una Carta della Qualità dell'assistenza protesica e integrativa, che responsabilizzi maggiormente le strutture e i professionisti coinvolti e tuteli i cittadini in caso di disservizi.

6. Rafforzare l'empowerment e la partecipazione dei cittadini e delle associazioni

Definire l'utilizzo e la diffusione di strumenti per orientare e potenziare la consapevolezza e le competenze delle persone affette da patologie invalidanti nella gestione del loro percorso diagnostico-terapeutico.

Favorire forme di ascolto e di partecipazione dei cittadini nella valutazione dei servizi e della qualità dei dispositivi erogati, per accrescere il livello di adeguatezza e rispondenza di protesi e ausili alle esigenze di vita e migliorare gli stessi criteri di aggiudicazione delle gare.

Integrare il punto di vista dei cittadini nelle iniziative di miglioramento e riprogettazione dei servizi, sia a livello locale che regionale, soprattutto nella prospettiva dell'accesso e della presa in carico.

7. Diffondere le buone pratiche e promuovere l'innovazione

Occorre analizzare, conoscere e promuovere la diffusione delle buone pratiche, per dimostrare che l'innovazione è possibile nel settore dell'assistenza protesica e integrativa, pur a parità di regolamentazione nazionale e regionale, e che quindi riposa sulla volontà, sulla competenza e sull'impegno delle aziende e dei professionisti che vi operano.

Dal confronto e dalla valutazione di tali esperienze è possibile trarre ulteriori indicazioni, linee guida e proposte per raggiungere soprattutto quelle realtà del Paese maggiormente in ritardo nella riqualificazione di questi servizi.

8. Creare una logica di responsabilità e di rendicontazione nella filiera

Un sistema così complesso cambia solo se tutti gli attori coinvolti entrano in una prospettiva di co-responsabilità e condivisione del valore da creare per la collettività.

Occorre pertanto favorire ambiti di confronto, discussione e elaborazione di proposte per rimuovere il settore dell'assistenza protesica e integrativa da situazioni di immobilismo. L'ottica del miglioramento del servizio al cittadino deve consentire di ritrovare un minimo comun denominatore intorno al quale ricostruire la responsabilità del sistema: accesso all'innovazione, apertura al mercato, definizione di regole chiare, gare rispettose delle garanzie di qualità per i cittadini, sistemi di valutazione e di rendicontazione dei risultati.

Il federalismo fiscale e le necessità di rientro dal deficit per alcune Regioni minano le garanzie di universalità e di equità del Servizio Sanitario Nazionale, se rafforzano l'esistenza di sistemi sanitari a velocità diverse.

Situazioni non governate, possono solo favorire comportamenti opportunistici, a scapito di tutti.

Solo da una condivisa e responsabile definizione di regole e standard minimi di garanzia per i cittadini, può derivare un equilibrio tra universalità dei diritti e sostenibilità del sistema.

Appendice

Il SSN: quale futuro per l'accesso alle cure e all'assistenza. Focus sull'assistenza protesica e integrativa

Questionario rivolto ai cittadini che fruiscono di assistenza protesica e integrativa

PRESENTAZIONE E INVITO ALLA COMPILAZIONE (si prega di leggere attentamente)

Il presente questionario rientra in un'indagine sull'assistenza protesica e integrativa realizzata da Cittadinanzattiva – Tribunale dei Diritti del Malato in collaborazione con Assobiomedica, con il coinvolgimento del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) e il supporto metodologico dell'Agenzia di Valutazione Civica.

L'indagine è finalizzata a far emergere il **punto di vista dei cittadini** che fruiscono di questo tipo di assistenza, focalizzando l'attenzione sulle modalità e sulle eventuali criticità nell'accesso e nell'erogazione del servizio.

Le domande inserite nel questionario ripercorrono l'iter che il cittadino beneficiario di assistenza ha seguito, e in particolare i temi dell'informazione, dei tempi di autorizzazione e erogazione dei dispositivi, la qualità del servizio e proposte per il miglioramento dello stesso.

I dispositivi oggetto dell'indagine sono stati raggruppati in due categorie:

1. **dispositivi erogati in comodato d'uso**, come protesi (arti artificiali, protesi oculari o acustiche), ortesi (corsetti, busti, collari, tutori, ecc.), ausili tecnici (ad es.: letti ortopedici, carrozzine, materassi e cuscini anti decubito);
2. **dispositivi "di consumo" con fornitura periodica** (di norma mensile o trimestrale), come ausili e prodotti per gli incontinenti (cateteri, assorbenti, pannoloni), per gli stomizzati (sacche per stomia) e per la prevenzione e il trattamento delle lesioni cutanee (tra cui medicazioni, bendaggi, trattamenti per il decubito, ecc.).

Il questionario è composto da cinque sezioni:

- o le prime due sezioni (a - Informazioni preliminari e b - Accesso all'assistenza) e l'ultima (e - Domande generali) vanno compilate da tutti, in quanto contengono domande comuni, cioè rivolte ai fruitori di entrambe le categorie di dispositivi descritte sopra.
- o la terza e la quarta sezione contengono domande riferite soltanto ad una delle due categorie di dispositivi distinte sopra: se l'assistito fruisce di entrambi i tipi di dispositivi, è invitato a rispondere a tutte le domande; deve invece rispondere solo alla sezione "c", se utilizza unicamente dispositivi erogati in comodato d'uso, o soltanto alla sezione "d", se utilizza unicamente dispositivi con fornitura periodica.

Inoltre in generale le domande non pertinenti in relazione alla tipologia di assistenza ricevuta devono essere lasciate senza risposta.

Le sezioni del questionario sono, nel dettaglio:

- a) **Informazioni preliminari** – *domande comuni*
- b) **Accesso all'assistenza** – *domande comuni (dalla 1 alla 8)*
- c) **Domande riferite solo a dispositivi erogati in comodato d'uso (protesi, ausilii tecnici)** *(dalla 9 alla 26)*
- d) **Domande riferite solo a dispositivi con fornitura periodica** *(dalla 27 alla 44)*
- e) **Domande generali** – *domande comuni (dalla 45 alla 48)*

Nota Bene:

Il questionario è **anonimo**, ed è pensato per essere compilato dal beneficiario di assistenza, dal momento che le domande sono tutte riferite all'assistito.

Con il termine "assistenza" (o "beneficiario di assistenza") si intende in senso generico l'erogazione di qualsiasi tipo di dispositivo (protesi, ortesi, ausilii).

Se il questionario viene compilato da persona diversa dell'assistito (es. familiare o incaricato dall'Associazione), il compilatore deve comunque fornire la risposta per conto dell'assistito ponendosi dal suo punto di vista relativamente al servizio fruito.

Il questionario contiene 3 tipi di domande:

- a) domande attraverso le quali esprimere il proprio giudizio con una scala di valutazione a 5 gradi. Per esprimere la valutazione è necessario barrare la casella corrispondente al grado scelto, ad esempio:
pessimo scarso sufficiente buono ottimo
- b) domande alle quali rispondere scegliendo tra le modalità "sì" o "no", o tra differenti risposte già predefinite;
- c) domande aperte finali, per raccogliere opinioni e proposte.

Invitiamo a rispondere con cura e ringraziamo sin da ora per la preziosa collaborazione. Sarà nostra cura mettere a disposizione di tutti coloro che hanno partecipato i risultati finali della ricerca.

Grazie!

a) INFORMAZIONI PRELIMINARI
(domande comuni)

Regione di residenza

.....

ASL di residenza

.....

PATOLOGIA principale che ha portato alla prescrizione del dispositivo

.....
.....

DISPOSITIVI per i quali è stata ottenuta l'erogazione

.....
.....
.....

Associazione di malati cronici a cui è iscritto

.....

Ha richiesto l'erogazione dell'assistenza ad una ASL diversa da quella di residenza?

sì

no

Se sì, per quale motivo?

.....
.....
.....

Ha richiesto l'erogazione dell'assistenza ad una Regione diversa da quella di residenza?

sì

no

Se sì, per quale motivo?

.....
.....
.....

Il questionario è compilato da:

l'assistito personalmente

un familiare/amico

un volontario

b) ACCESSO ALL'ASSISTENZA

(domande comuni: dalla 1 alla 8)

1) Ha ricevuto informazioni in merito ai requisiti per avere diritto all'assistenza ?

sì

no

Se sì,

1.1) da chi o presso quale struttura ha ricevuto tali informazioni ? (è possibile barrare più caselle)

- | | |
|--|--------------------------|
| 1.1.1 medico di famiglia | <input type="checkbox"/> |
| 1.1.2 medico ospedaliero | <input type="checkbox"/> |
| 1.1.3 medico specialista | <input type="checkbox"/> |
| 1.1.4 servizio assistenza protesica della ASL | <input type="checkbox"/> |
| 1.1.5 altri uffici della ASL (ad es. Uff. Relazioni con il Pubblico) | <input type="checkbox"/> |
| 1.1.6 sito web della ASL | <input type="checkbox"/> |
| 1.1.7 infermiere | <input type="checkbox"/> |
| 1.1.8 fisioterapista/logopedista | <input type="checkbox"/> |
| 1.1.9 passaparola | <input type="checkbox"/> |
| 1.1.10 altre persone (o famiglie) con la stessa patologia | <input type="checkbox"/> |
| 1.1.11 Associazioni | <input type="checkbox"/> |
| 1.1.12 altri mezzi di informazione | <input type="checkbox"/> |

1.2) come valuta la qualità dell'informazione che ha ricevuto ?

pessima

scarsa

sufficiente

buona

ottima

2) Chi si è occupato di avviare e seguire la pratica di richiesta di autorizzazione?

(è possibile barrare una sola casella: fare riferimento alla persona che se ne occupa prevalentemente)

- | | |
|--|--------------------------|
| lei stesso | <input type="checkbox"/> |
| un familiare/amico | <input type="checkbox"/> |
| un volontario | <input type="checkbox"/> |
| un'Associazione di persone affette da patologia cronica | <input type="checkbox"/> |
| una persona incaricata a pagamento | <input type="checkbox"/> |
| direttamente la ASL (reparto ospedaliero, servizio territoriale) | <input type="checkbox"/> |
| altro..... | <input type="checkbox"/> |

3) Quante volte lei o chi se ne è occupato per lei si è dovuto recare presso uffici amministrativi della ASL o di altro ente per ottenere il rilascio dell'autorizzazione alla fornitura del dispositivo ?

- | | |
|----------|--------------------------|
| nessuna | <input type="checkbox"/> |
| 1-2 | <input type="checkbox"/> |
| 3-4 | <input type="checkbox"/> |
| più di 4 | <input type="checkbox"/> |

4) In attesa dell'autorizzazione, ha sostenuto dei costi a suo carico per acquistare/noleggiare i dispositivi di cui aveva bisogno?

sì no

4.1) Se sì, indichi per quali dispositivi e approssimativamente la spesa che ha dovuto sostenere:

Dispositivo acquistato	Importo speso

5) Ha ricevuto o utilizzato dei campioni gratuiti in attesa della autorizzazione della ASL ?

sì no

6) Ha ricevuto informazioni in merito alle modalità di rinnovo¹ dell'autorizzazione ?

sì no

7) In caso di forniture successive alla prima, ha incontrato difficoltà nell'ottenere il rinnovo dell'erogazione ?

sì no

8) Quante volte lei, o chi se ne è occupato per lei, si è dovuto recare presso uffici amministrativi della ASL o di altro ente per ottenere il rinnovo dell'autorizzazione all'erogazione ?

- nessuna
- 1
- da 2 a 4
- più di 4

¹ Nel caso di forniture successive alla prima, allo scadere dei tempi minimi di rinnovo previsti dal nomenclatore e specifici per tipo di dispositivo, la fornitura viene rinnovata previa verifica di idoneità e convenienza alla sostituzione o riparazione da parte del medico specialista prescrittore.

c) DOMANDE RIFERITE soltanto A DISPOSITIVI IN COMODATO D'USO:

protesi (arti artificiali, protesi oculari o acustiche); **ortesi** (corsetti, busti, collari, tutori, ecc.);

ausili tecnici (ad es.: letti ortopedici, carrozzine, materassi e cuscini anti decubito).

(dalla 9 alla 26)

CONSEGNA E COLLAUDO

9) Quanto tempo è trascorso dal momento della richiesta al momento dell'ottenimento dell'autorizzazione?

DISPOSITIVO	entro 5 giorni ²	entro 20 giorni	oltre 20 giorni
Materasso antidecubito			
Materasso toevautoactiv			
Cuscino antidecubito a nido d'api			
Cuscino antidecubito a gel			
Cuscino antidecubito ad aria 2 zone			
Cuscino antidecubito ad aria 4 zone			
Letto articolato			
Carrozzina manuale			
Carrozzina elettrica			
Carrozzina da bagno (comoda)			
Carrozzina job (per spiaggia)			
Poggiatesta			
Pelotta			
Bretellaggio per spalle			
Sollevatore			
Sollevatore a parete			
Sollevatore a forza			
Standing frame			
Ventilatori polmonari			
Ventilatore notturno in ex sufflator			
Montascale			
Plantari			
Rialzi			
Tutori			
Cinture lombari			
Ausili addominali			
Ossimetro			
Concentratore portatile per Ossigenoterapia			
Corsetti ortopedici			
Deambulatori (tipo girelli, treppiedi, ecc)			

² Limitatamente ai dispositivi inclusi nell'elenco 1 del nomenclatore, in caso di silenzio della azienda Usl, trascorsi cinque giorni dal ricevimento della prescrizione, l'autorizzazione si intende concessa da parte della azienda Usl di residenza.

10) Quanto tempo è intercorso complessivamente tra la richiesta dell'autorizzazione all'assistenza e l'effettiva consegna del dispositivo ?

DISPOSITIVO	Fino a 5 giorni	Da 6 a 15 giorni	Da 15 a 30 giorni	Da 30 a 60 giorni	Oltre 60 giorni
Materasso antidecubito					
Materasso toevoautoactiv					
Cuscino antidecubito a nido d'api					
Cuscino antidecubito a gel					
Cuscino antidecubito ad aria 2 zone					
Cuscino antidecubito ad aria 4 zone					
Letto articolato					
Carrozzina manuale					
Carrozzina elettrica					
Carrozzina da bagno (comoda)					
Carrozzina job (per spiaggia)					
Poggiatesta					
Pelotta					
Bretellaggio per spalle					
Sollevatore					
Sollevatore a parete					
Sollevatore a forca					
Standing frame					
Ventilatori polmonari					
Ventilatore notturno in ex sufflator					
Montascale					
Plantari					
Rialzi					
Tutori					
Cinture lombari					
Ausili addominali					
Ossimetro					
Concentratore portatile per Ossigenoterapia					
Corsetti ortopedici					
Deambulatori (tipo girelli, treppiedi, ecc)					

11) Come è avvenuta la consegna dei dispositivi ?

sono stati consegnati a domicilio

sono stati prelevati presso il fornitore (farmacia/ortopedia sanitaria)

sono stati prelevati presso l'ospedale (farmacia ospedaliera)

sono stati prelevati presso il distretto socio-sanitario

11.1) Nel caso in cui non li ha ricevuti a domicilio, chi si è occupato di andare a prelevare i dispositivi? (è possibile barrare una sola casella)

lei stesso

un familiare/amico

un volontario

una persona incaricata a pagamento

12) Al momento della consegna dei dispositivi, ha ricevuto informazioni in merito alle modalità di collaudo ?

sì

no

13) Ha incontrato difficoltà o disagi nella fase del collaudo ?

sì

no

13.1) Se sì, a causa di: (è possibile barrare più caselle)

scarsa chiarezza delle informazioni

difficoltà nell'ottenere l'appuntamento

tempo di attesa

difficoltà legate agli spostamenti

14) Era presente al momento del collaudo ?

sì

no

QUALITA', PERSONALIZZAZIONE E APPROPRIATEZZA DEI DISPOSITIVI EROGATI

15) Le è capitato che i dispositivi erogati fossero diversi da quelli prescritti dal medico ?

sì

no

16) Ha riscontrato dei difetti di funzionamento dei dispositivi ?

sì

no

17) Ha avuto difficoltà nel ricevere assistenza per riparazioni o interventi dopo la fornitura ?

sì

no

17.1) Se sì, di che tipo

difficoltà nell'ottenere un appuntamento

tempo di attesa molto lungo

riparazioni o interventi non risolutivi

interventi non coperti da garanzia

18) È al corrente della possibilità prevista dal nomenclatore tariffario che l'assistito scelga un tipo o un modello di dispositivo non incluso ma riconducibile a quello prescritto, a giudizio dello specialista prescrittore, integrando l'eventuale differenza di prezzo ?

sì

no

19) Ritieni che i dispositivi ricevuti rispondano alle sue necessità in termini di salute (ad es.: riduzione di dolore, irritazioni, allergie, facilitazione negli spostamenti, ecc.) e qualità di vita (ad es.: maggior comfort, riduzione del disagio in società, ecc.) ?

per niente poco sufficientemente molto del tutto

19.1) Se non sono corrispondenti ai suoi bisogni, ha chiesto alla ASL l'erogazione di un dispositivo alternativo più adeguato alle sue esigenze?

sì no

19.1.1) Se sì, per quali dispositivi ha fatto richiesta?

Dispositivo	Motivo della richiesta

19.1.2) La ASL ha autorizzato l'erogazione del dispositivo alternativo richiesto ?

sì no a volte

19.1.2.1) Se la ASL ha concesso l'autorizzazione, ha dovuto comunque integrare la differenza di prezzo ?

sì no in alcuni casi

19.1.2.2) Se la ASL non ha concesso l'autorizzazione del dispositivo alternativo da lei richiesto, ha dovuto acquistare a suo carico il dispositivo necessario ?

sì no

19.1.2.3) Se la ASL non ha autorizzato l'erogazione del dispositivo alternativo da lei richiesto, ha dovuto avvalersi di una consulenza legale (lettera di un avvocato o ricorso davanti a un giudice) a causa della negata autorizzazione di un dispositivo a lei necessario ?

sì no

20) Nel caso in cui abbia avuto bisogno di una personalizzazione del dispositivo dovuta ad aumento delle dimensioni corporee o al peggioramento del suo stato di salute, la ASL ha autorizzato i lavori di personalizzazione/la sostituzione del dispositivo ?

sì no

20.1) Se sì, ha avuto difficoltà nell'ottenere tale autorizzazione alla personalizzazione?

sì no

21) Si è trovato nella condizione di aver bisogno di letto antidecubito e carrozzina, entrambi necessari ma che la normativa vieta di erogare contestualmente ?

sì no

22) Ha informazioni sull'esistenza di dispositivi più innovativi³ rispetto a quelli che le vengono erogati ?

sì no

³ Per dispositivi innovativi si intendono dispositivi di ultima generazione, tecnologicamente avanzati, che utilizzano materiali e/o tecnologie nuovi al fine di ridurre dolore, disagi, complessità di utilizzo, ecc.

23) Come definirebbe i dispositivi che riceve ?

- obsoleti
sufficientemente funzionali
innovativi

24) Ha dovuto sostenere dei costi aggiuntivi a suo carico per acquistare dispositivi, a causa della carenza di qualità di quelli che le venivano erogati (ad es.: dispositivi causano dolore, difficoltà di utilizzo ecc.) ?

- sì no

24.1) Se sì, indichi per quali dispositivi e approssimativamente la spesa che ha dovuto sostenere:

Dispositivo acquistato	Importo speso

24.2) Se non ha sostenuto costi aggiuntivi, è stato per impossibilità economica?

- sì no

25) Ha dovuto sostenere dei costi a suo carico per comprare dispositivi non compresi all'interno del Nomenclatore ?

- sì no

25.1) Se sì, indichi per quali dispositivi e approssimativamente la spesa che ha dovuto sostenere:

Dispositivo acquistato	Importo speso

26) Le eventuali spese sostenute a suo carico (indicate nelle tabelle del questionario) hanno generato ripercussioni negative sul suo bilancio familiare ?

- per niente poco discretamente molto del tutto

d) DOMANDE RIFERITE soltanto A DISPOSITIVI CON FORNITURA PERIODICA:

ausilii e prodotti per incontinenti, per stomizzati e per la prevenzione e il trattamento delle lesioni cutanee

(dalla 27 alla 44)

MODALITA' DI EROGAZIONE DEI DISPOSITIVI

27) Ha ricevuto informazioni sulle modalità di erogazione dei dispositivi?

27.1) informazioni sull'organizzazione (se a domicilio o no, dove recarsi, ecc.) sì no

27.2) informazioni sulla tempistica (frequenza, giorni, orari) sì no

27.3) informazioni sui quantitativi che le sarebbero stati erogati sì no

27.4) Come valuta complessivamente la qualità delle informazioni ricevute?

pessima scarsa sufficiente buona ottima

28) Come si approvvigiona dei dispositivi necessari all'assistenza?

presso l'ospedale (farmacia ospedaliera)

presso il distretto socio-sanitario

direttamente presso il fornitore (farmacia/ortopedia sanitaria convenzionate)

mi vengono consegnati a domicilio

28.1) Nel caso in cui non li riceve a domicilio, chi si occupa di andare a prelevare i dispositivi?

(è possibile barrare una sola casella: fare riferimento alla persona che se ne occupa prevalentemente)

lei stesso

un familiare/amico

un volontario

una persona incaricata a pagamento

29) La modalità di fornitura dei dispositivi sopra indicata è idonea alle sue esigenze di salute e di qualità della vita (difficoltà legate agli spostamenti, alla distanza, ecc.) ?

per niente poco sufficientemente molto moltissimo

30) I tempi e la periodicità di fornitura rispondono alle sue esigenze ?

per niente poco sufficientemente molto moltissimo

31) Gli appuntamenti e/o gli orari per la fornitura dei dispositivi sono di solito rispettati ?

per niente poco sufficientemente molto moltissimo

32) Quanto tempo è trascorso dal momento della richiesta al momento dell'ottenimento dell'autorizzazione ?

DISPOSITIVO	entro 5 giorni ⁴	entro 20 giorni	oltre 20 giorni
Sacche per stomie			
Sondino naso gastrico			
Ausili per la prevenzione e il trattamento delle lesioni cutanee			
Pannoloni			
Traverse per il letto			
Catetere vescicale			
Cateteri autolubrificati per cateterismo intermittente			
Materiale di consumo per ventilatori polmonari (mascherine, filtri, ecc)			

33) Quanto tempo è intercorso complessivamente tra la richiesta dell'autorizzazione all'assistenza e l'effettiva consegna del dispositivo ?

DISPOSITIVO	Fino a 5 giorni	Da 6 a 15 giorni	Da 15 a 30 giorni	Da 30 a 60 giorni	Oltre 60 giorni
Sacche per stomie					
Sondino naso gastrico					
Ausili per la prevenzione e il trattamento delle lesioni cutanee					
Pannoloni					
Traverse per il letto					
Catetere vescicale					
Cateteri autolubrificati per cateterismo intermittente					
Materiale di consumo per ventilatori polmonari (mascherine, filtri, ecc)					

QUANTITA' DEI DISPOSITIVI EROGATI

34) Rispetto alle sue esigenze, i quantitativi erogati sono ?

- del tutto insufficienti
- appena sufficienti
- adeguati
- eccessivi

35) Ha dovuto sostenere costi a suo carico per integrare eventuali quantitativi insufficienti ?

sì no

35.1) Se sì, indichi per quali dispositivi e approssimativamente la spesa che ha dovuto sostenere:

Dispositivo acquistato	Importo speso

⁴ Limitatamente ai dispositivi inclusi nell'elenco 1 del nomenclatore, in caso di silenzio della azienda Usl, trascorsi cinque giorni dal ricevimento della prescrizione, l'autorizzazione si intende concessa da parte della azienda Usl di residenza.

QUALITA' E APPROPRIATEZZA DEI DISPOSITIVI EROGATI

36) Le è capitato che i dispositivi erogati fossero diversi da quelli prescritti dal medico ?

sì no

37) Ha riscontrato dei difetti di funzionamento dei dispositivi ?

sì no

38) È al corrente della possibilità prevista dal nomenclatore tariffario che l'assistito scelga un tipo o un modello di dispositivo non incluso ma riconducibile a quello prescritto, a giudizio dello specialista prescrittore, integrando l'eventuale differenza di prezzo ?

sì no

39) Ritiene che i dispositivi erogati rispondono alle sue necessità in termini di salute (ad es.: riduzione di dolore, irritazioni, allergie, facilitazione negli spostamenti, ecc.) e qualità di vita (ad es.: maggior comfort, riduzione del disagio in società, ecc.) ?

per niente poco sufficientemente molto del tutto

39.1) Se non sono corrispondenti ai suoi bisogni, ha chiesto alla ASL l'erogazione di un dispositivo alternativo più adeguato alle sue esigenze ?

sì no

39.1.1) Se sì, la ASL ha autorizzato l'erogazione del dispositivo alternativo richiesto ?

sì no

39.1.1.1) Se la ASL ha concesso l'autorizzazione, ha dovuto integrare la differenza di prezzo ?

sì no

39.1.1.2) Se la ASL non ha concesso l'autorizzazione del dispositivo alternativo da lei richiesto, ha dovuto acquistare a suo carico il dispositivo necessario ?

sì no

39.1.1.3) Se la ASL non ha autorizzato l'erogazione del dispositivo alternativo da lei richiesto, ha dovuto avvalersi di una consulenza legale (lettera di un avvocato o ricorso davanti a un giudice) a causa della negata autorizzazione di un dispositivo a lei necessario ?

sì no

40) Ha informazioni sull'esistenza di dispositivi più innovativi⁵ rispetto a quelli che le vengono erogati ?

sì no

41) Come definirebbe i dispositivi che riceve ?

obsoleti
sufficientemente funzionali
innovativi

⁵ Per dispositivi innovativi si intendono dispositivi di ultima generazione, tecnologicamente avanzati, che utilizzano materiali e/o tecnologie nuovi al fine di ridurre dolore, disagi, complessità di utilizzo, ecc.

42) Ha dovuto sostenere dei costi aggiuntivi a suo carico per acquistare dispositivi, a causa della carenza di qualità di quelli che le venivano erogati (ad es.: pannoloni che causano irritazioni, ecc.) ?

sì no

42.1) Se sì, indichi per quali dispositivi e l'importo approssimativo che ha dovuto sostenere:

Dispositivo acquistato	Importo speso

42.2) Se non ha sostenuto costi aggiuntivi, è stato per impossibilità economica?

sì no

43) Ha dovuto sostenere dei costi a suo carico per comprare dispositivi non compresi all'interno del Nomenclatore ?

sì no

43.1) Se sì, indichi per quali dispositivi e approssimativamente la spesa che ha dovuto sostenere:

Dispositivo acquistato	Importo speso

44) Le eventuali spese sostenute a suo carico (indicate nelle tabelle del questionario) hanno generato ripercussioni negative sul suo bilancio familiare ?

per niente poco discretamente molto moltissimo

e) DOMANDE GENERALI

(domande comuni: dalla 45 alla 48)

45) Complessivamente ritiene che l'assistenza nei suoi confronti sia stata adeguatamente personalizzata da parte dell'Azienda ?

sì no

Se ritiene opportuno, aggiunga osservazioni e specifiche:

.....

.....

.....

.....

46) Esprima una valutazione complessiva del servizio fornito dalla sua ASL:

pessima scarsa sufficiente buona ottima

47) Dei seguenti aspetti, quali hanno risposto meglio ai suoi bisogni? (esprimere al massimo due preferenze)

- 47.1 tempi e percorsi autorizzativi / rinnovo
- 47.2 qualità dei dispositivi
- 47.3 modalità di erogazione (a domicilio, presso la ASL etc.)
- 47.4 periodicità della distribuzione
- 47.5 tempi di erogazione
- 47.6 adeguatezza delle quantità erogate

Se ritiene opportuno, aggiunga osservazioni e specifiche:

.....
.....
.....
.....

48) Sugli aspetti dell'assistenza che ritiene meno soddisfacenti per le sue esigenze di salute e di qualità della vita, quali proposte di miglioramento avrebbe?

.....
.....
.....
.....
.....

Grazie nuovamente per il tempo dedicato!

 TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO
COORDINAMENTO NAZIONALE
ASSOCIAZIONI MALATI CRONICI

 PROCURATORI DEI CITTADINI

 GIUSTIZIA PER I DIRITTI

 SCUOLA DI CITTADINANZA ATTIVA

 ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK



Cittadinanzattiva onlus
via Flaminia 53 - 00196 Roma
Tel. +39 06367181 Fax +39 0636718333
www.cittadinanzattiva.it

I RAP... TO
22A... IS...
R... TI...
MI È... EC...
tino isroocri... alità de

Ciclo di incontri sul futuro
del Servizio Sanitario Nazionale