

## Capitolo 10

### L'assistenza protesica e integrativa

*di Angelo Tanese e Rosapaola Metastasio*

#### 10.1. Un settore dell'assistenza critico per i cittadini e dai tratti anacronistici

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.

179

##### *a) I riferimenti normativi*

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 D.M. 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;
- 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;
- 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;
- 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;
- 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.

#### b) *Un Nomenclatore tariffario con caratteristiche di stabilità anacronistiche*

Per quanto riguarda questo tipo di assistenza, le linee di fondo 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.

**Box 1 – 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.

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 confinato in un settore marginalizzato e secondario, del tutto anacronistico.

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

In primo luogo, 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.

182

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 realmente 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; o 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 per 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).

c) *I diritti negati. Le segnalazioni del Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati cronici e del PiT Salute*

Da anni il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici – Cittadinanzattiva, nel suo annuale monitoraggio del 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 Malato, analizza e denuncia le tante criticità e i diffusi disservizi dell'assistenza protesica e integrativa.

Da tali lavori<sup>1</sup> è emerso più volte e 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 le Associazioni segnalano le 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.

183

A titolo di esempio, in merito ai dispositivi non garantiti dal SSN, il *Rapporto CnAMC 2010*<sup>2</sup> 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 il Tribunale per i diritti del malato, attraverso il PiT Salute, ha rilevato negli anni costanti e numerose criticità relative all'assistenza protesica.

Prendendo ad esempio i dati del *PiT Salute*, le principali difficoltà segnalate in proposito riguardano: ostacoli (29%), accessibilità e LEA (24%), quantità e qualità dei dispositivi erogati

1 Per maggiori informazioni sull'attività del CnAMC si rinvia al Capitolo 2.

2 Il rapporto 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](http://www.cittadinanzattiva.it).

(24%), costi (12%), richieste di informazioni (11%)<sup>3</sup>.

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.

Tab. 1 – Segnalazioni da parte dei cittadini relative a protesi e ausili rilevate dal PiT Salute

TIPOLOGIA DI DISPOSITIVO	PERCENTUALE DI SEGNALAZIONI		
	1996/2009	2008	2009
PANNOLONI	16,6%	20,1%	20,7%
CARROZZINE	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%).

3 Rapporto PiT Salute 2007 "Ai confini della Sanità. I cittadini alle prese con il federalismo" [www.cittadinanzattiva.it](http://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, nel corso del 2011 il Tribunale per i Diritti del Malato, in collaborazione con il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), ha realizzato un'ulteriore e specifica indagine quanti-qualitativa finalizzata ad approfondire il punto di vista dei cittadini beneficiari di assistenza protesica e integrativa. Questa indagine ha portato alla realizzazione del *1° Rapporto sull'assistenza protesica e integrativa. Percorsi critici, qualità della vita e buone pratiche*, di cui saranno brevemente rappresentati i risultati nelle pagine successive<sup>4</sup>.

## 10.2. I giudizi dei cittadini sulla qualità del servizio. I risultati di una recente indagine

### a) *La realizzazione di un'indagine focalizzata sui diritti dei cittadini*

185

Nel periodo marzo-maggio 2011 Cittadinanzattiva ha realizzato un'approfondita ricognizione sull'assistenza protesica e integrativa, mirata 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.

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.

Attraverso la collaborazione di dodici Associazioni, riportate nell'elenco seguente, sono stati raccolti complessivamente 212 questionari<sup>5</sup>.

4 La ricerca è stata realizzata in partnership con Assobiomedica e 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 Rapporto è consultabile sul sito: [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it).

5 Il campione selezionato seppur non possa essere considerato rappresentativo della popolazione di riferimento in termini statistici, si può ragionevolmente considerare 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.

**Box 2 – Associazioni che hanno partecipato all'indagine sull'assistenza protesica e integrativa**

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  
 AISM - 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 Onlus  
 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

Peraltro, grazie all'impegno delle Associazioni, si è riusciti ad avere una buona ripartizione dei questionari tra le Regioni e le aree geografiche del Paese, Nord-ovest, Nord-est, Centro e Sud<sup>6</sup>, come evidenziato nella figura.

**Tab. 2 – Ripartizione dei questionari per Regioni e aree geografiche**

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

L'indagine ha permesso di elaborare, come si è detto, una considerevole quantità di dati, inerenti a molteplici aspetti del servizio, spesso connessi tra loro.

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, in considerazione di alcune specificità del modello di erogazione.

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

I dispositivi oggetto dell'indagine sono stati infatti raggruppati in due categorie, per analizzare rispettivamente l'assistenza protesica e quella integrativa:

- 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);
- 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.).

I 212 questionari sono stati 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 è potuto far riferimento, rispettivamente a 165 casi di assistenza protesica e 129 casi di assistenza integrativa.

Si fornisce di seguito una selezione di dati, sulla base della maggiore significatività dei risultati emersi, organizzata per temi, per i quali di volta in volta vengono riportate solo le informazioni più interessanti, a prescindere che riguardino il focus sull'assistenza protesica o quello sull'integrativa (o, in alcuni casi, il dato generale). Ove rilevante, è stato evidenziato invece il confronto tra i risultati dei due tipi di assistenza, per uno stesso indicatore<sup>7</sup>.

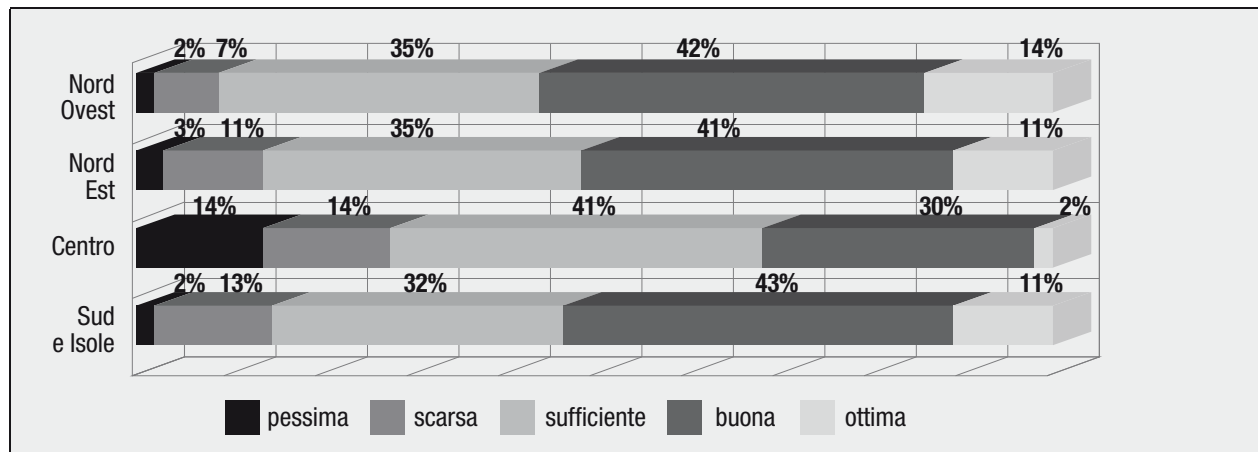
### b) Informazioni sull'accesso all'assistenza protesica e integrativa

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. Specularmente, è importante sottolineare che, ad oggi, ben 1 cittadino su 5 non è stato in grado di ottenere informazioni.

Inoltre, 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; il 52% valuta la qualità al massimo sufficiente, mentre il 16% la valuta scarsa o pessima. 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.

Fig. 1 – Qualità delle informazioni sui requisiti per il diritto all'assistenza per ripartizione geografica

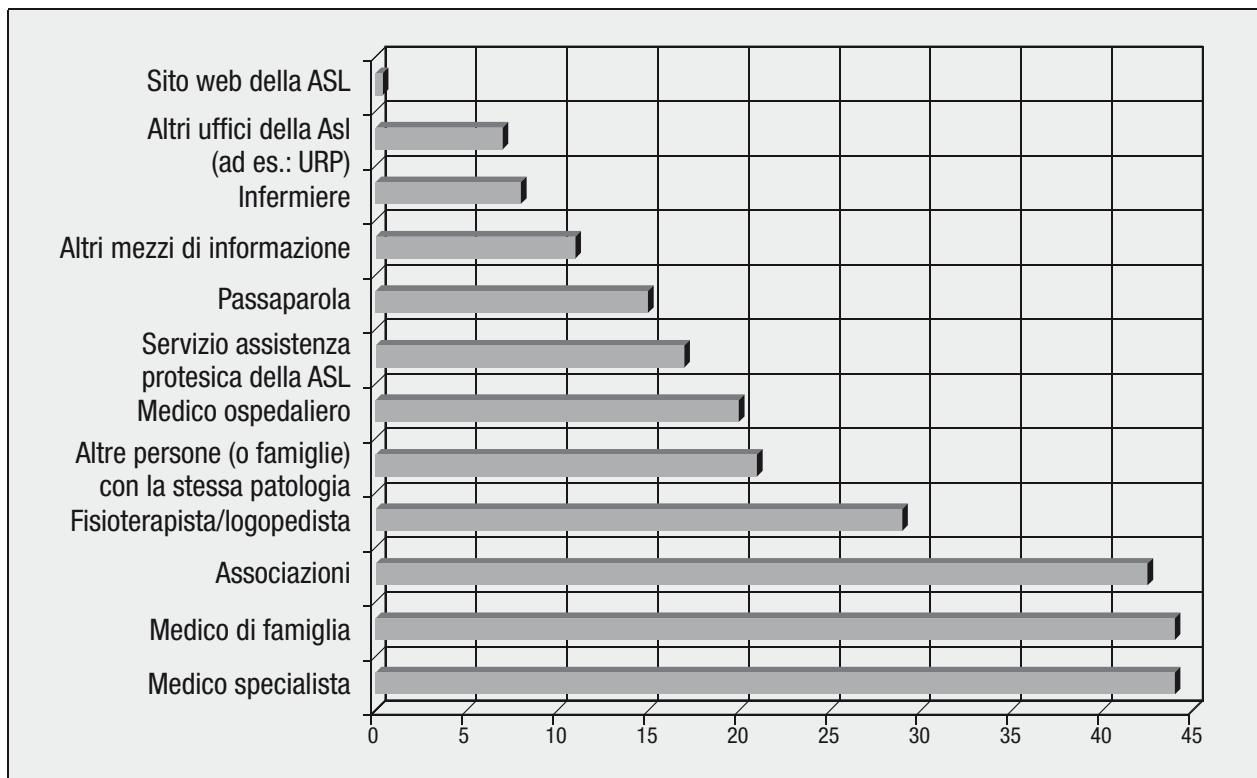


Fonte: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

<sup>7</sup> Per approfondimenti e informazioni sugli argomenti non citati nel presente capitolo si rimanda alla lettura integrale del Rapporto.

Anche il dato sulla fonte delle informazioni presenta aspetti molto interessanti. I cittadini si rivolgono prevalentemente al proprio medico di famiglia, allo specialista o alle associazioni, mentre nessuno al sito web della Asl, e una percentuale molto bassa si all'Ufficio Relazioni con il Pubblico o al servizio di assistenza protesica della ASL, che dovrebbe essere la fonte informativa per eccellenza.

Fig. 2 – Fonti delle informazioni ricevute sui requisiti per il diritto all'assistenza



Fonte: *Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011*

Su tale importante tematica sono interessanti i commenti inseriti dai cittadini nelle domande aperte del questionario: frequenti quelli relativi al grande bisogno di informazioni e all'incredulità per un aspetto così semplice da migliorare: *“basterebbe un depliant o sito internet che spiegasse a chi rivolgersi, con quali documenti, quali sono i requisiti, i tempi ecc.”*

Emerge, inoltre il fondamentale ruolo della rete del mutuo-aiuto (“Associazioni”, “altre persone o famiglie con la stessa patologia” e anche del “passaparola”). 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.

### c) Il rilascio e il rinnovo dell'autorizzazione

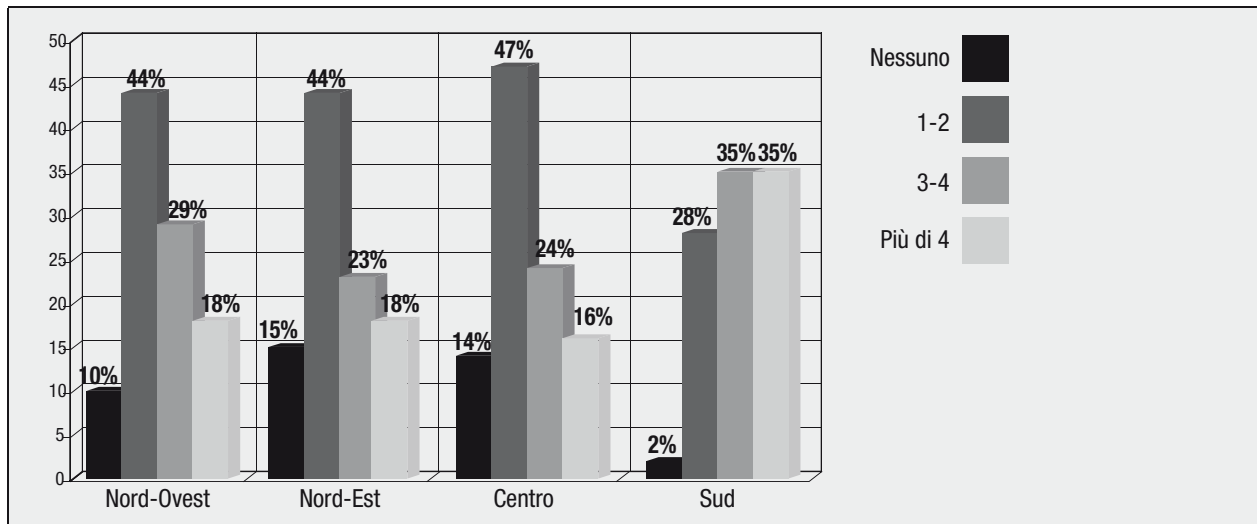
Si è ritenuto che il numero di passaggi presso gli uffici amministrativi della ASL o di un altro ente per ottenere il rilascio dell'autorizzazione alla fornitura del dispositivo da parte del cittadino stesso o di chi se ne è occupato per lui, possa costituire un segnale, seppur non esaustivo, dello spreco di tempo causato dalla burocrazia.

Tale indicatore fotografa una burocrazia ancora poco agile, autoreferenziale, che grava sui cittadini o sui loro familiari. Infatti, pur prevalendo la quota di cittadini che per ottenere l'autorizzazione ha dovuto recarsi solo 1-2 volte presso uffici (40%), 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 (22%), emerge un quadro preoccupante di una metà circa di rispon-

denti che si vedono “rimpallati” da un ufficio all’altro prima di ottenere il riconoscimento del proprio diritto.

Al Sud del Paese, poi, questo dato sale fino al 70%, mentre diminuisce sensibilmente la quota di cittadini che non devono effettuare alcun passaggio.

**Fig. 3 – Numero di passaggi presso uffici amministrativi della Asl per il rilascio dell’autorizzazione per ripartizione geografica**

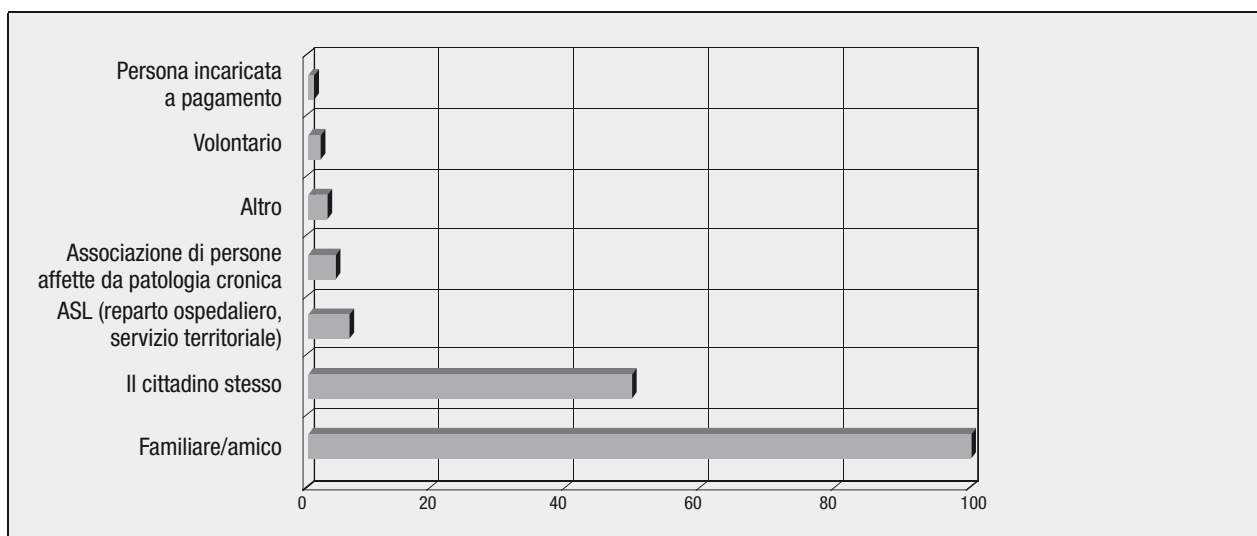


Fonte: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull’Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Dai commenti espressi dai cittadini stessi riguardo alle criticità del servizio viene confermata tale situazione, che può causare atteggiamenti di rinuncia: non è infrequente il caso in cui il cittadino non prova neanche a fare richiesta di autorizzazione, sfiduciato dalla farraginosità del labirinto amministrativo che lo attende.

Analizzando poi da vicino i dati relativi alla gestione della pratica, sia per gli aspetti relativi alle protesi che agli ausili, emerge con chiarezza come in circa la metà dei casi siano 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.

**Fig. 4 – Persona incaricata di avviare e gestire la pratica di autorizzazione**



Fonte: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull’Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Si ritiene utile aggiungere che il carico sulle famiglie emerge anche in un altro ambito dei dati, quello relativo al prelievo dei dispositivi che non vengono consegnati a domicilio: nel

55% (protesica) e 63% (integrativa) dei casi se ne occupa un familiare/amico.

Da tali informazioni si evince, come risultato trasversale dell'indagine, il grosso carico che pesa sulle famiglie, in termini di oneri e incombenze materiali (spese) e immateriali (tempo, stress), questione, già denunciata dall'ultimo Rapporto PiT<sup>8</sup>.

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. Inoltre, la parte di cittadini che invece sono stati informati (42%) si colloca prevalentemente al Nord-Est.

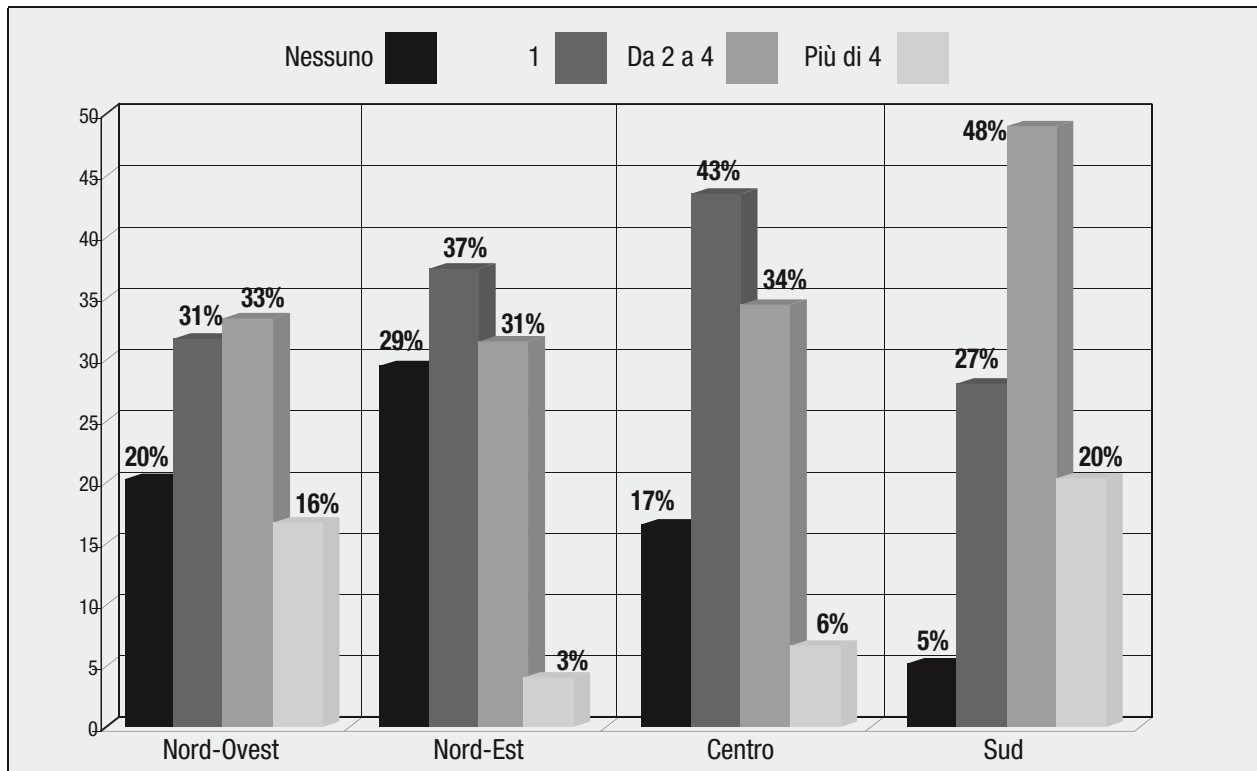
L'ottenimento del rinnovo dell'autorizzazione sembra essere più agevole rispetto all'autorizzazione iniziale: la quota di coloro che non hanno dovuto effettuare alcun passaggio presso uffici amministrativi è di 7 punti percentuali maggiore, così come la modalità più di "4 passaggi", in questo caso nettamente meno scelta. Tuttavia tali differenze dipendono anche 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 ha 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.

Nel grafico che illustra la ripartizione geografica spiccano, ancora una volta, il quadro positivo del Nord-Est e 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".

Fig. 5 - Numero di passaggi presso uffici amministrativi della Asl per il rinnovo dell'autorizzazione per ripartizione geografica

190



Fonte: *Cittadinanzattiva - I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011*

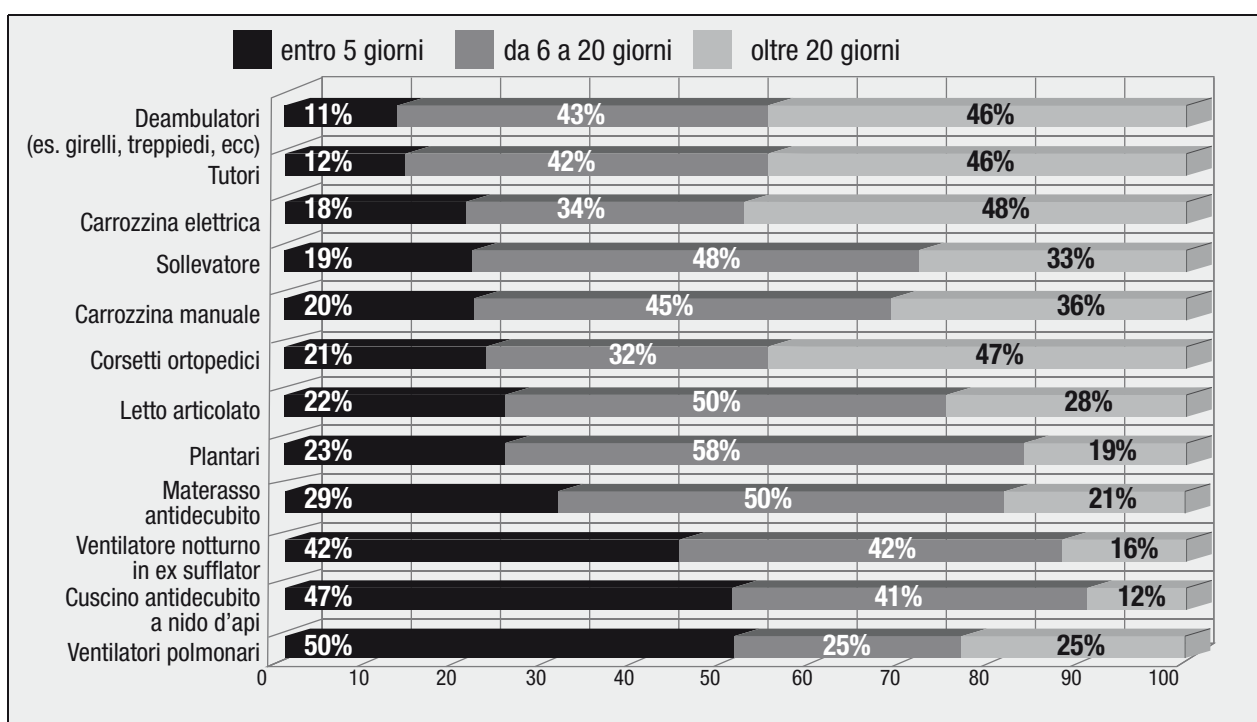
8 Vedi Capitolo 1.

#### d) Tempi di attesa per il rilascio dell'autorizzazione e per la consegna dei dispositivi

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 di un Indice appositamente costruito, possano essere comunque problematici.

La figura seguente, relativa all'attesa per il rilascio di alcuni dispositivi di assistenza protesica, 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.

Fig. 6 – Attesa per il rilascio dell'autorizzazione all'assistenza per dispositivo



191

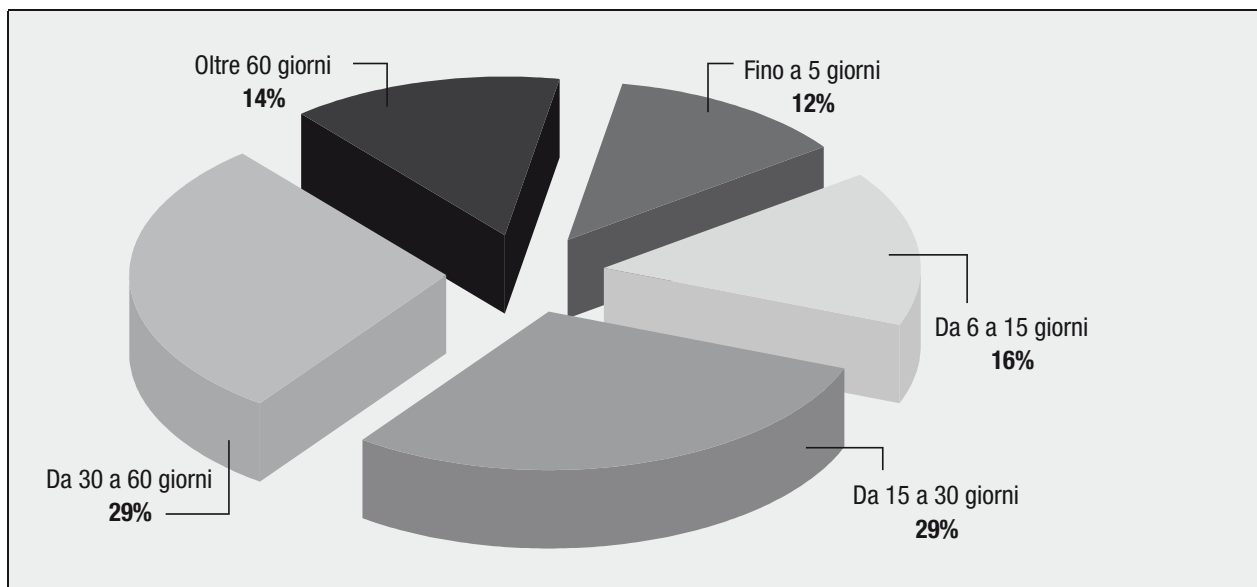
Fonte: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Come si può osservare nel grafico seguente, per poco meno di un terzo (29%) dei cittadini che fruiscono di assistenza protesica, 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.

Vale la pena sottolineare come nel 43% dei casi le attese siano superiori ai trenta giorni, con punte fino a 60, con inevitabile conseguenze per la qualità della vita dei cittadini e il bilancio familiare.

Fig. 7 – Attesa complessiva per la consegna dei dispositivi



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

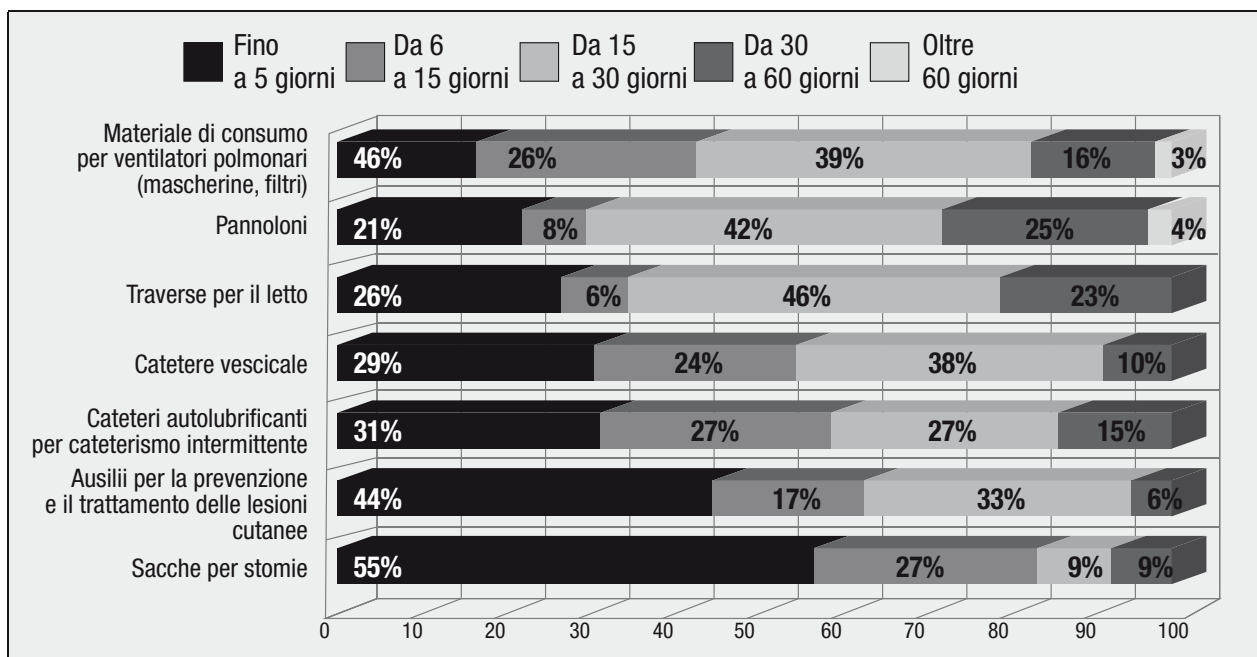
Tra i dispositivi, la carrozzina elettrica si contraddistingue per lunghi tempi sia di autorizzazione che di consegna.

Per quanto concerne i dispositivi con fornitura periodica, le sacche per stomie appaiono l'ausilio "migliore" tra quelli presi in considerazione: nessun cittadino ha atteso oltre i 60 giorni e l'82% al massimo 15 giorni in tutto.

192

Si può però anche notare che gli ausili per la prevenzione ed il trattamento delle lesioni cutanee, pur occupando il "secondo posto" in un Indice di attesa complessiva appositamente costruito, presentano una distribuzione degli scaglioni di attesa meno rosea, dove emerge il dato di circa il 40% di cittadini che hanno atteso almeno da 15 a 30 giorni (vedi grafico sottostante).

Fig. 8 – Attesa complessiva per la consegna dei singoli dispositivi



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

e) *I costi sostenuti dai cittadini*

Il 25% dei cittadini, 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.

L'attesa incide molto sui costi sostenuti dai cittadini; alcuni esempi delle esperienze concrete dimostrano il notevole carico economico sopportato al fine di permettersi una qualità della vita accettabile: 35 euro per il noleggio di una sedia a rotelle, 500 euro per un letto elettrico, 2.200 euro per un sollevatore per il bagno o addirittura 6.000 euro per una carrozzina elettrica verticalizzante.

Un altro tipo di costi è costituito da quelli dovuti alla carenza di qualità dei dispositivi che venivano erogati: il 13% ha dovuto sostenere delle spese per acquistare prodotti e dispositivi di qualità migliore.

Per i dispositivi con fornitura periodica è stato rilevato il dato critico relativo anche ai costi sostenuti invece per integrare quantitativi insufficienti di ausili: il 24% ha dovuto accollarsi spese aggiuntive per integrarle e il 35% dei cittadini giudica i quantitativi ricevuti "appena sufficienti" o "del tutto insufficienti".

Un ultimo tipo di costi è rappresentato dalle spese per l'acquisto di dispositivi non inclusi nel Nomenclatore, sostenute in 42 casi.

Considerando complessivamente i costi sostenuti, a prescindere dalla causa, dai singoli e dalle famiglie durante l'esperienza di assistiti, emerge che per il 20% dei fruitori di dispositivi protesici le spese 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 negative.

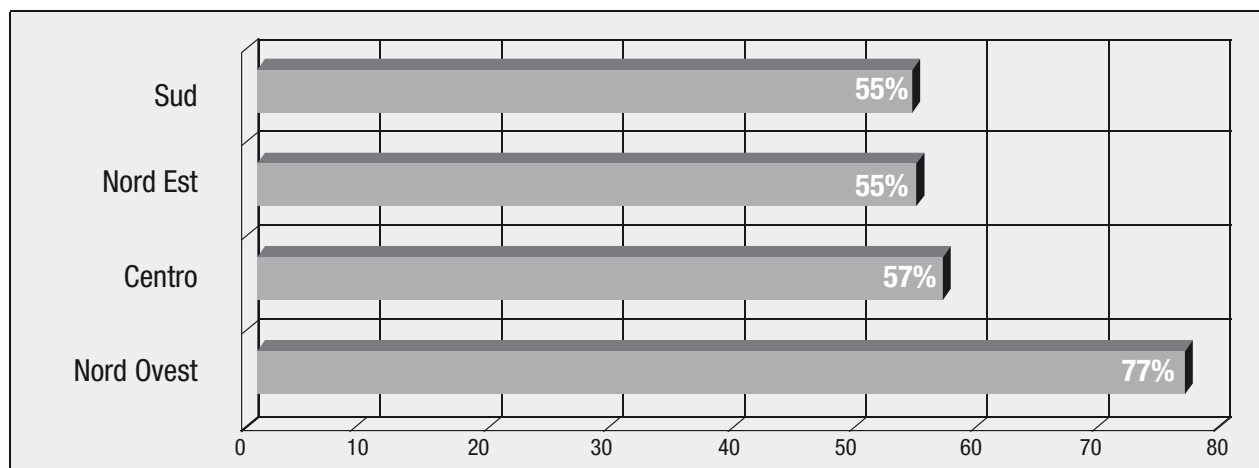
193

f) *La personalizzazione dell'assistenza: libertà di scelta, adeguatezza e innovatività dei dispositivi*

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.

Fig. 9 - Soddisfazione per l'adeguatezza della personalizzazione dell'assistenza



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

Significativo riguardo al tema di un'assistenza idonea alle esigenze degli assistiti il fatto che quasi la metà di essi abbia dovuto fare richiesta alla ASL di ausili di consumo alternativi più adeguati alle proprie esigenze, che comunque sono stati autorizzati nell'83% dei casi.

Un altro dato rilevante riguarda la consistente quota (54%) di casi cui non sono stati autorizzati i lavori di personalizzazione del dispositivo, necessari a causa dell'aumento delle dimensioni corporee o al peggioramento dello stato di salute. Inoltre, dato interessante, il 21% ha incontrato difficoltà nell'ottenere tale autorizzazione.

Le quote di persone che si dichiarano consapevoli dei margini di libertà di scelta previsti dal Nomenclatore tariffario appaiono discretamente differenti nei due tipi di assistenza: 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. Interessanti i dati relativi al giudizio dei cittadini sul livello di innovatività dei dispositivi che ricevono: la maggior parte (79%) di coloro che fruiscono di dispositivi erogati con fornitura periodica 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%). Tale distribuzione ricalca sostanzialmente le proporzioni rilevate per i dispositivi protesici.

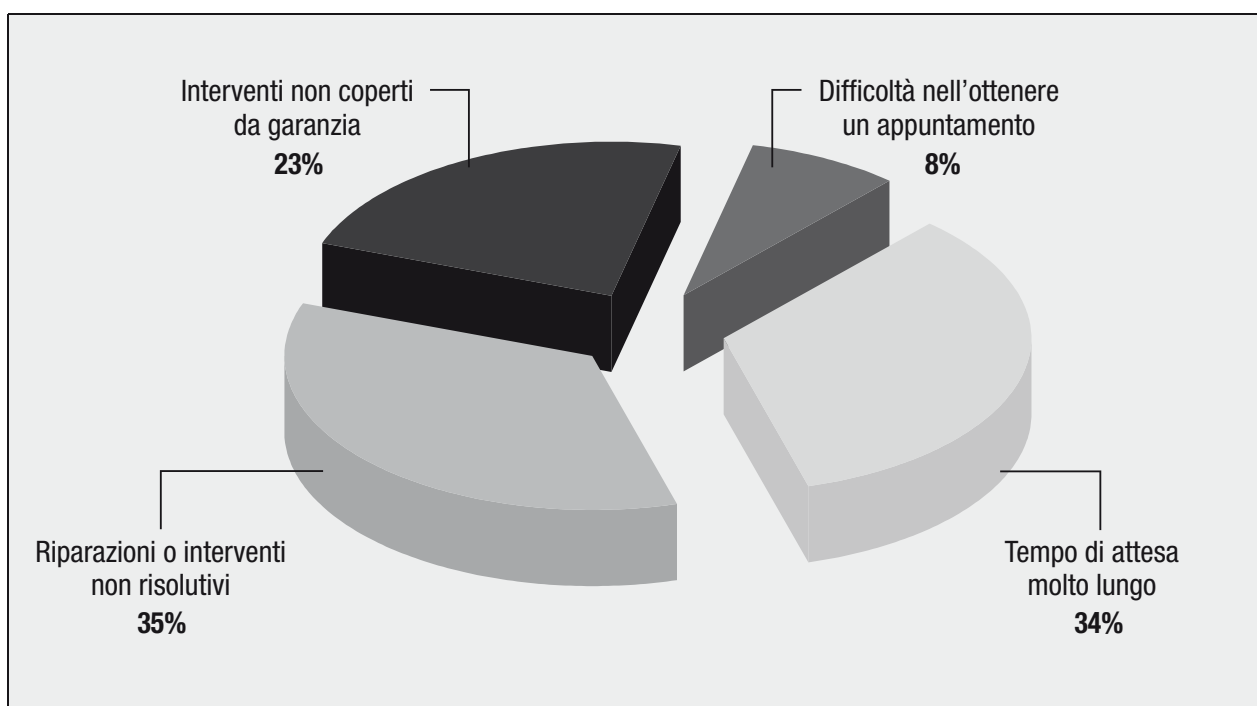
Per sondare alcuni aspetti relativi alla qualità dei dispositivi erogati, sono state poi poste domande relative alla funzionalità di ciò che ricevono.

Emerge che nel 13% dei casi di assistenza integrativa 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 15% dei fruitori di dispositivi protesici.

194

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%).

Fig. 10 – Cause di difficoltà nel ricevere assistenza



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

Tra coloro che hanno ricevuto dispositivi protesici 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).

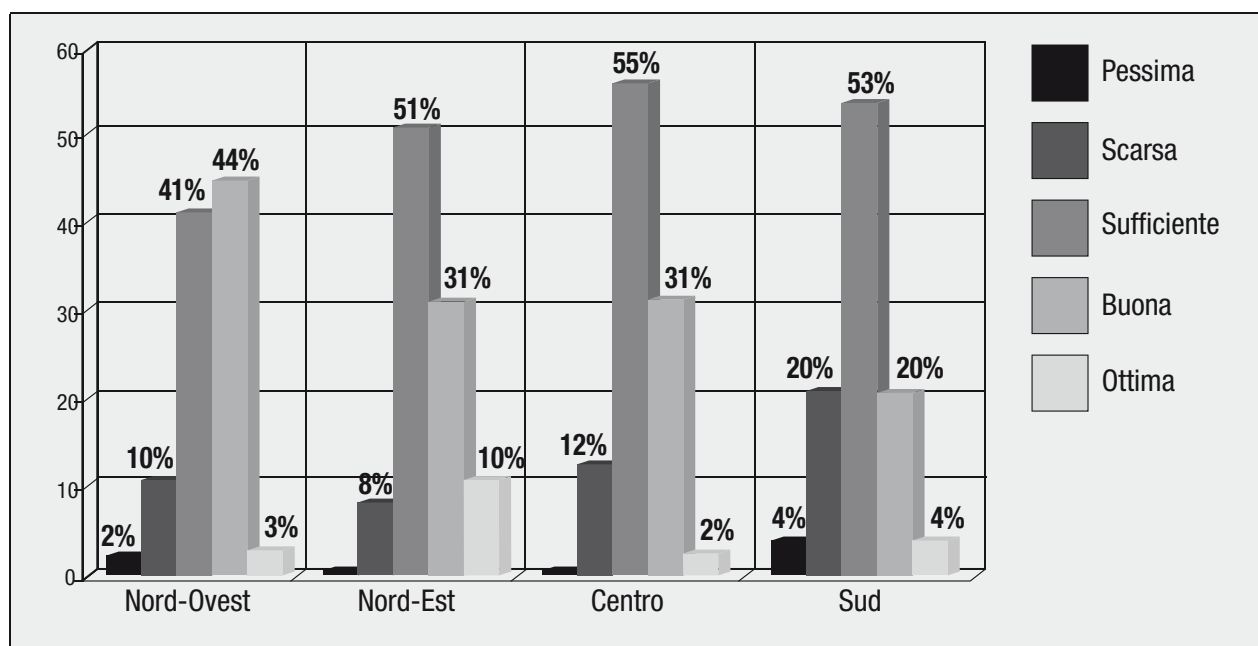
Tra coloro ai quali la ASL ha concesso l'autorizzazione, il 65% ha dovuto comunque integrare la differenza di prezzo.

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.

### g) *Il giudizio complessivo dei cittadini*

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

Fig. 11 – Valutazione complessiva per il servizio fornito dalla Asl



195

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

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

Tuttavia i commenti, riportati integralmente nel Rapporto, chiariscono 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.

Se ne riportano di seguito alcuni, esemplificativi di problemi o buone pratiche emersi frequentemente:

*"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).*

*“I nomenclatori o quelli che autorizzano questi schemi non tengono conto del fatto che gli utenti sono diversi tra loro e soprattutto i bambini non sono trattabili come anziani” (Prato).*

*“Grazie ad 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 della Asl” (Novara).*

### 10.3. Una valutazione di sistema

Il I Rapporto sull’assistenza protesica e integrativa non si è limitato a raccogliere i giudizi dei cittadini sui servizi erogati, ma anche ad analizzare gli aspetti organizzativi di erogazione dell’assistenza, a 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, e a verificare, in termini generali, la capacità di innovazione e l’orientamento delle Regioni in quest’ambito di intervento, attraverso un’analisi dei Piani Sanitari e dei principali provvedimenti di indirizzo emanati.

#### *a) Un percorso difficile nell’accesso e nella presa in carico*

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.

196

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 gli interessati sono anziani o comunque persone in condizioni di particolari difficoltà.

È chiaro che le situazioni possono essere differenziate: 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 può essere particolarmente tortuoso e disagiata. Peraltro, l’art. 20 del D.L. n. 78 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 invalidanti. 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 medico-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.

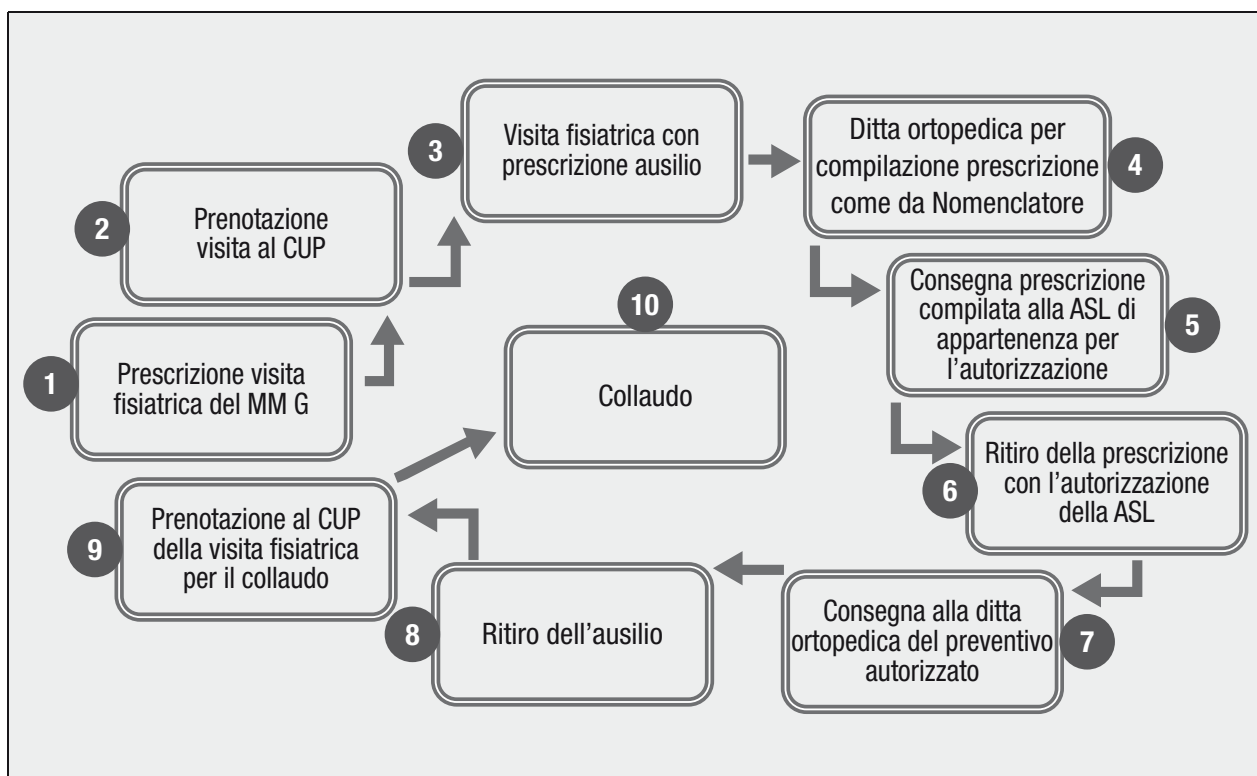
Altri problemi possono poi derivare dalla mancata comunicazione tra il servizio di medicina legale e il servizio protesica, che obbliga il cittadino a trasmettere materialmente la stessa documentazione a due uffici diversi o a dover "dimostrare" al servizio protesica quanto già espresso dal servizio 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 le persone e i loro parenti, soprattutto nelle situazioni più gravi e complesse, sentono di essere abbandonate 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, non ci sono garanzie e si finisce, spesso, per sostenere da soli 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).

197

Fig. 12 – Esempio di possibile "percorso a ostacoli" per la fornitura di una protesi ortopedica



### b) *Eterogeneità delle procedure tra territori*

Un'altra criticità riguarda l'estrema eterogeneità di comportamenti, con difformità da Regione a 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 prescrittore 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 professionista, 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 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.).

198

### c) *Il volto burocratico del Servizio Sanitario Nazionale*

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".

Buona parte dei problemi che gli utenti 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.

Il passaggio dagli uffici della ASL viene quindi percepito come estraneo all'assistenza in senso stretto, configurandosi invece 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". 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 verifica 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 soggetto 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, 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?

199

#### d) *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 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 realtà, 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.

Tra le Regioni che appaiono più dinamiche di altre, almeno in questo settore di assistenza, troviamo sicuramente Piemonte, Lombardia, Emilia-Romagna, Toscana e Umbria.

### e) *L'innovazione possibile*

Le realtà in cui si rilevano condizioni migliori sono quelle in cui il servizio di assistenza protesica e integrativa (e l'Azienda Sanitaria cui afferisce) adotta 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, 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.

L'esperienza della ASL Torino1 e dell'Azienda USL 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.

200

### **Box 3 – Il progetto “Facciamo girare la carta, non i cittadini” della ASL Torino 1 - Vincitore edizione speciale Premio Andrea Alesi 2010**

Nella ASL Torino 1 negli ultimi anni il Settore Protesica ha avviato un progetto innovativo per semplificare l'accesso al servizio, che si è concentrato sullo sviluppo di accessi alternativi, con l'obiettivo di *fare viaggiare le pratiche e non le persone*.

Questo percorso ha preso le mosse nel 2006 da una preliminare indagine sulla soddisfazione degli utenti del servizio, che aveva evidenziato gli aspetti più problematici per i cittadini, tra cui proprio il tempo di attesa per l'autorizzazione e il disagio degli spostamenti presso gli uffici della ASL.

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.

Ma la più importante innovazione che ha trasformato il modello organizzativo del servizio a partire dal 2009 è nata dall'idea di collaborare direttamente con i fornitori autorizzati presenti sul territorio (farmacie, parafarmacie, tecnici sanitari).

Il progetto ha previsto il rilascio via mail delle autorizzazioni di assistenza protesica ed integrativa, 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 apoteici, 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.

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	TOTALE	% E-MAIL
DITTA PRIVATA	2.617	1.828	4.445	59%
FARMACIA	9.194	132	9.326	99%
FORNITORE NON INDIVIDUATO		862	862	

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	TOTALE	% E-MAIL
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%

2. Riduzione dei tempi di attesa in *front-office* per la riduzione degli accessi con possibilità di ottimizzazione nell'utilizzo del personale (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).
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, somministrato agli utenti o a chi per essi (familiari, badanti ecc.), che hanno aderito alla procedura informatizzata. 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.

#### Box 4 – Il progetto di revisione delle procedure e di miglioramento dell'accesso dell'Azienda USL di Bologna

L'innovazione realizzata dall'Azienda USL di Bologna nel settore dell'assistenza protesica e integrativa può essere analizzata come un percorso di miglioramento continuo realizzato in più fasi.

##### Prima fase: la definizione di procedure e linee guida aziendali

Nel 2007 l'Azienda USL di Bologna ha avviato un 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".

Al termine del lavoro è stata elaborata nel 2008 una nuova *Procedura per l'Assistenza Protesica* 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 alla 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 la *matrice delle responsabilità* e gli *indicatori di risultato* standard, che l'Azienda si impegna a rispettare.

Nel 2010 sono state infine adottate dall'Azienda, con Deliberazione del Direttore Generale, le nuove *disposizioni applicative* per l'erogazione dell'assistenza protesica.

Nel corso del 2010, nell'ambito di un progetto aziendale di riprogettazione e valutazione delle performance di alcuni percorsi diagnostico-terapeutici, 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

#### Seconda fase: il miglioramento dell'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.

L'obiettivo è stato dunque quello di passare:

- da un accesso spesso inteso come sequenza frazionata di attività 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.

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.

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 prima 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.

203

Dalla lettura dei due casi sopra descritti possiamo dedurre alcuni *fattori-chiave* 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; l'esigenza di governare un sistema così complesso e frammentato richiede infatti alcune capacità:
  - il governo dei prescrittori e dei medici di medicina generale, all'interno di un sistema di regole definito;
  - l'individuazione di centri preposti alla presa in carico degli utenti, soprattutto per le disabilità complesse;
  - l'utilizzo innovativo delle tecnologie e la costruzione di un rapporto di fiducia e di

- collaborazione con i fornitori privati;
- 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.
- Secondariamente, l'esistenza di un sistema informativo e applicativi informatici in grado di costituire banche dati dell'assistenza e *tracciare la fornitura* dei dispositivi; 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 Torino 1 e Bologna sono molto significative da questo punto di vista perché 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.

In termini generale, la principale leva di innovazione per questo tipo di assistenza è di tipo organizzativo, anziché clinica o normativa.

f) *Una pluralità di attori con interessi diversi: chi è in grado di governare il sistema?*

204

L'analisi sin qui condotta 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, 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?

### g) *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 considerarlo 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, riconoscergli 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 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.

#### Box 5 – Le 10 proposte contenute nel 1° Rapporto sull'assistenza protesica e integrativa

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 corresponsabilità 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.

