

# quaderni di sanità pubblica

Rivista bimestrale



**123**

**ASSISTENZA DOMICILIARE  
A LUNGO TERMINE**

Organizzazione Mondiale  
della Sanità



**C I S**

## Quaderni di Sanità Pubblica

---

Pubblicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2000 sotto il titolo "Home-based long-term care" (WHO Technical Report Series, No. 898).

© World Health Organization 2000

Il Direttore generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ha gentilmente concesso al Centro per l'Informazione Sanitaria i diritti di tradurre e pubblicare in italiano questo testo. L'editore italiano è il solo responsabile dell'accuratezza della traduzione.

### Traduzione

Elena Fossati

I "Quaderni di Sanità Pubblica" sono pubblicati dal Centro per l'Informazione Sanitaria s.r.l. - Via San Siro, 1 - 20149 Milano (tel. 02 / 4694542 - 4691675, fax 02 / 48193584; e-mail: cis\_editore@iol.it). **Direttore Responsabile:** Antonio Brenna. Stampa: Grafiche Nava, Monza. Registrazione Tribunale di Milano n. 153 del 30 marzo 1978 - ISSN 0393-9529. Abbonamento annuo (5 numeri) Lire 59.000. Si possono richiedere anche singoli numeri arretrati (numero singolo Lire 13.500, doppio Lire 18.000). Pagamento tramite assegno, vaglia postale o c/c postale n. 13694203 intestato a "Centro per l'Informazione Sanitaria" - Via San Siro, 1 - 20149 Milano.

# SOMMARIO

<b>Editoriale</b>	7
<b>1. Introduzione</b>	8
1.1 Definizioni	8
1.2 Background	9
1.3 Termini di riferimento	10
<b>2. Gruppi target, ambito di azione ed elementi dell'assistenza domiciliare a lungo termine</b>	14
2.1 Gruppi target	14
2.2 Tipologie e fonti dell'assistenza a lungo termine	15
2.3 Elementi dell'assistenza domiciliare a lungo termine	15
2.4 Assistenza e dipendenza come elementi dello sviluppo dell'uomo	16
2.5 Aspetti da considerare	17
<b>3. L'assistenza domiciliare a lungo termine nel sistema sanitario e in quello sociale</b>	18
3.1 Responsabilità a livello nazionale	18
3.2 Responsabilità a livello distrettuale	19
3.3 Responsabilità a livello di comunità	20
3.4 L'integrazione dei servizi	20
3.5 Adeguamento delle politiche di assistenza domiciliare a lungo termine in paesi che presentano diversi livelli di sviluppo economico	22
3.6 Quality assurance	25
3.7 Strategie selezionate per l'assistenza domiciliare a lungo termine	25
3.8 Aspetti da considerare	26
<b>4. Il finanziamento dell'assistenza a lungo termine</b>	28
4.1 Meccanismi di finanziamento	28
4.2 Diritto di utilizzo dei servizi di assistenza a lungo termine	28
4.3 La legislazione sull'assicurazione per l'assistenza domiciliare e ospedaliera a lungo termine	29
4.4 Il contenimento dei costi e la fissazione delle priorità nell'assistenza a lungo termine	29
4.5 Trade-off	30
4.6 Aspetti da considerare	30
<b>5. Le risorse materiali</b>	31
5.1 Materiali e attrezzature	31
5.2 Aspetti da considerare	32

<b>6. Le risorse umane</b>	33
6.1    Risorse umane informali	33
6.2    Il ruolo del genere sessuale nell'erogazione dell'assistenza	33
6.3    L'assistenza in tutte le fasi della vita	34
6.4    Risorse umane formali	34
6.5    Aspetti da considerare	36
<b>7. Conclusioni</b>	37
7.1    L'esperienza dei paesi industrializzati e di quelli in via di sviluppo	37
7.2    Criteri di priorità per l'elaborazione di un sistema di assistenza a lungo termine	37
<b>8. Raccomandazioni</b>	39
<b>Ringraziamenti</b>	41
<b>Bibliografia</b>	42
<b>Appendice 1</b>	
Definizione di servizi sanitari integrati	43
<b>Appendice 2</b>	
L'integrazione dell'assistenza domiciliare a lungo termine nel sistema sanitario e sociale	44
<b>Appendice 3</b>	
Disponibilità di risorse materiali per l'assistenza domiciliare a lungo termine in paesi che presentano diversi livelli di sviluppo economico	47

# Gruppo di studio OMS sull'assistenza domiciliare a lungo termine

Ma'ale Hachamisha, Israele, 5-10 dicembre 1999

## Membri

Dott. J.L. Aguilar Olano, Immunodiagnostic Laboratory, Cayetano Heredia University of Peru, Lima, Perù  
Dott. H. Ajjuri, Director-General, Palestine Council of Health, Autorità Palestinese  
Dott. M. da Conceição Lopes Ribeiro, Director, Clélé-Bissau Health Centre, Ministry of Health and Social Affairs, Bissau, Guiné-Bissau  
Professor J. Habib, Director, JDC Brookdale Institute of Gerontology and Human Development, Gerusalemme, Israele (*Chairman*)  
Prof. B. Havens, Department of Community Health Sciences, University of Manitoba, Winnipeg, Manitoba, Canada  
Prof. D.A. Hennessy, Developing Health Care, Canterbury, Inghilterra (*Co-Rapporteur*)  
Dott. M.K. Isaac, Professor and Head, Department of Psychiatry, National Institute of Mental Health and Neurosciences, Bangalore, India  
Dott. D.C.O. Kaseje, Executive Director, Christian Health Association of Kenya, e Director, Tropical Institute of Community Health and Development in Africa, Nairobi, Kenya (*Co-Rapporteur*)  
Dott. E. Kim, Director, Nursing Policy Research Institute, e Professor, Yonsei University College of Nursing, Seoul, Repubblica di Corea  
Dott. Y. Sambath, Deputy Director, Budget and Finance Department, Health Sector Reform Project Accountant, Ministry of Health, Phnom Penh, Cambogia

## Segreteria

Sig.ra J. Brodsky, JDC Brookdale Institute of Gerontology and Human Development, Gerusalemme, Israele (*Temporary Adviser*)  
Dott. M.J. Hirschfeld, Special Adviser on Home-based and Long-term Care, World Health Organization, Ginevra, Svizzera (*Secretary*)



## Editoriale

*La rivoluzione demografica ed epidemiologica che ha investito l'intero globo terrestre è destinata a mutare radicalmente il bisogno di servizi sanitari e sociali avvertito dalla popolazione. Secondo previsioni accreditate, nei prossimi vent'anni gli ultrasessantenni si triplicheranno nei paesi in via di sviluppo, e continueranno ad aumentare, anche se in maniera meno drammatica, nei paesi industrializzati. Con l'invecchiamento della popolazione anche il quadro epidemiologico muta. Alle malattie acute, a decorso breve, subentrano patologie cronico-degenerative di lunga durata, che spesso accompagnano il paziente fino alla morte. Inoltre, grazie al progresso medico, pazienti prima destinati a morte prematura possono essere tenuti in vita, a costo tuttavia di cure costanti e dure. Infine bisogna ricordare l'avvento di nuove malattie di cui l'Aids rappresenta l'esempio emblematico, malattie che ancora una volta per essere controllate necessitano di sistematici e prolungati interventi sanitari.*

*A causa di tutto ciò la frazione di popolazione che necessita di cure a lungo termine è destinata a crescere notevolmente. Due sono gli aspetti del fenomeno che conviene sottolineare. Primo, la sua pervasività, in quanto, come accennato, essa riguarda tutti i paesi, da quelli più poveri ai più opulenti, e, secondo aspetto, la pesantezza dell'onere finanziario che essa impone. Tale onere costituisce una delle più pressanti preoccupazioni della politica socio-sanitaria contemporanea.*

*La via indicata dall'OMS con il presente lavoro è quella dell'assistenza a domicilio o familiare. I vari aspetti dell'assistenza domiciliare a lungo termine vengono considerati alla luce delle peculiarità dei paesi a diverso livello di sviluppo. Il contributo è articolato in sei parti. La prima spiega il bisogno crescente di cure a lungo termine nelle sue cause e nelle sue implicazioni. I gruppi obiettivo della cura a lungo termine e i suoi aspetti più rilevanti formano l'oggetto della seconda parte. Nella terza si individuano i principi da osservare per dar vita a una rete di servizi sociali e sanitari dediti agli ammalati cronici, tenendo presente i vari contesti socio-economici. Le ultime tre parti propongono un esame delle risorse necessarie all'organizzazione e gestione di questi servizi: risorse finanziarie, materiali e umane. Il volumetto, con linguaggio chiaro e sintetico, è di notevole ausilio a tutti coloro che, ai vari livelli di governo e con differenti gradi di responsabilità, hanno a cuore gli ammalati a lungo termine o cronici.*

Bruna Doninelli  
Psicologa  
Milano

# 1. Introduzione

I lavori del Gruppo di Studio OMS sull'assistenza domiciliare a lungo termine sono stati aperti, a nome del Direttore Generale, dal Dott. M.J. Hirschfeld, Consulente speciale per l'assistenza domiciliare e a lungo termine del Direttore Esecutivo della Direzione malattie non trasmissibili e salute mentale. Lo scopo del Gruppo di Studio consisteva nel fornire agli stati membri indicazioni per elaborare, implementare, correggere e monitorare l'assistenza a lungo termine e, più specificamente, l'assistenza domiciliare a lungo termine.

Qui di seguito vengono illustrate le definizioni di assistenza a lungo termine e assistenza domiciliare a lungo termine utilizzate dal Gruppo di Studio. La terminologia differisce da un paese all'altro e si possono incontrare termini quali assistenza continuativa, assistenza a lungo termine a livello di comunità o assistenza domiciliare: il concetto di base resta comunque il medesimo.

## 1.1 Definizioni\*

L'assistenza domiciliare a lungo termine rappresenta una parte integrante del sistema sanitario e di quello sociale. Comprende attività di assistenza erogate a favore di chi ne ha bisogno da parte di operatori informali (famiglia, amici, vicini di casa), formali – tra cui professionisti e personale ausiliario (operatori sanitari, sociali e di altro genere) – nonché da operatori tradizionali e volontari.

Il ricorso all'assistenza a lungo termine è determinato da cambiamenti della funzionalità fisica, mentale e/o cognitiva, che a loro volta, nel corso della vita di ciascuno, sono condizionati dall'ambiente circostante. Molte persone tornano in possesso di capacità funzionali perdute, mentre altre si deteriorano. Per questo motivo, spesso è difficile prevedere il tipo di assistenza necessaria e la sua durata.

L'obiettivo dell'assistenza a lungo termine consiste nel garantire a un individuo non pienamente autosufficiente per un periodo prolungato la migliore qualità di vita possibile, con il grado più elevato di indipendenza, autonomia, partecipazione, realizzazione personale e dignità. Un'assistenza a lungo termine adeguata comporta pertanto il rispetto dei valori, delle preferenze e dei bisogni di quell'individuo specifico e può essere erogata in regime domiciliare o di ricovero.

È possibile che le persone che necessitano di assistenza domiciliare a lungo termine richiedano anche altri servizi, come ad esempio assistenza per problemi fisici o mentali acuti e riabilitazione, nonché sostegno economico, sociale e legale. Gli operatori informali dovrebbero quindi poter accedere a servizi di supporto, che comprendono anche informazioni e assistenza nell'assicurarsi aiuto, formazione e riposo.

---

\* Adattato da *International long-term care initiative: towards a consensus on policy development*, Ginevra, Organizzazione Mondiale della Sanità, 1999 (documento non pubblicato HO/HSC/AHE/99.1: disponibile su richiesta presso Noncommunicable Diseases and Mental Health, Organizzazione Mondiale della Sanità, 1211 Ginevra 27, Svizzera).

## 1.2 Background

Nei prossimi venti anni si assisterà a cambiamenti sostanziali nella tipologia dei bisogni sanitari di tutte le popolazioni del pianeta. Le malattie non trasmissibili diventeranno la causa di inabilità più diffusa, anche se HIV/AIDS, tubercolosi e malaria continueranno a rappresentare importanti cause di morbilità (e morte). L'aumento del 300% della popolazione più anziana in molti paesi in via di sviluppo e la costante crescita – comunque meno drammatica – del numero degli anziani nei paesi industrializzati determineranno un incremento deciso e universalmente distribuito della domanda di assistenza a lungo termine.

L'assistenza domiciliare si sta già diffondendo rapidamente in tutti i paesi. Questo fenomeno è dovuto in parte all'aumento della domanda, ma anche, nei paesi industrializzati, a un maggiore ricorso all'assistenza domiciliare sul territorio rispetto a quella ospedaliera per ragioni economiche. Inoltre, la qualità dei servizi della sanità pubblica, soprattutto in ambito ospedaliero, nei paesi in via di sviluppo è di scarso livello, principalmente per l'impoverimento delle risorse, e la maggior parte della popolazione non può permettersi un'assistenza sanitaria privata. Le considerazioni relative alla spesa tendono perciò a scaricare l'onere dell'assistenza, sia a breve sia a lungo termine, sulla famiglia. Nei paesi veramente poveri, i centri sanitari sono sovraffollati e il personale non viene retribuito per mesi, spesso mancano farmaci e attrezzature, le aspettative dei pazienti per quanto riguarda la qualità del servizio sono disattese, e così via. Le malattie più comuni vengono pertanto trattate a domicilio e i pazienti muoiono a casa.

In tutti i paesi la famiglia ha sempre rappresentato, e continua a farlo, il principale erogatore di assistenza a lungo termine. Ciò vale sia per la cura delle persone anziane sia per l'assistenza relativa a patologie croniche quali HIV/AIDS, tubercolosi e malaria. Nonostante ciò, le famiglie non possono sostenere da sole l'onere sempre più gravoso di questo impegno. A causa di svariati fattori sociali, economici, demografici ed epidemiologici (migrazioni, modifica dell'ambiente sociale della campagna e della città, povertà, invecchiamento o problemi di salute che affliggono gli stessi membri della famiglia), le risorse della famiglia si stanno riducendo.

Questi cambiamenti richiedono l'adozione di un approccio profondamente diverso nei confronti della politica del settore sanitario e dei relativi servizi di assistenza: un approccio che consideri esclusivamente la malattia non rappresenta più la soluzione adeguata. Il risultato più comune dei citati mutamenti demografici ed epidemiologici a livello mondiale è costituito da una progressiva dipendenza funzionale, accompagnata da un maggiore bisogno di assistenza, per l'espletamento delle attività quotidiane. Un'assistenza domiciliare gestita in modo corretto e con un sostegno adeguato è in grado di migliorare la qualità della vita di tutti coloro che richiedono cure, nonché quella di chi li assiste. Nonostante ciò, i familiari che prestano assistenza hanno bisogno di informazioni, sostegno e competenze per rispondere in modo adeguato alla frequente complessità dell'assistenza richiesta.

L'onere dell'assistenza viene sostenuto soprattutto dalle donne, che di norma non hanno molte possibilità di accedere alle risorse necessarie per assumersi questa responsabilità, né di controllarle. Pertanto, se da un lato la richiesta di cure domiciliari è sempre più elevata, dall'altro esiste il reale e crescente pericolo che le famiglie prive dei mezzi e delle conoscenze adeguate siano lasciate sole ad affrontare le responsabilità dell'assistenza.

In tutte le regioni dell'OMS l'interesse per l'assistenza domiciliare è profondo e la necessità di tale servizio è in rapido aumento. Tuttavia, esiste il rischio che l'etichetta "assistenza domiciliare" venga utilizzata per giustificare l'abdicazione di responsabilità da parte dello stato e del governo. Ciò determinerebbe conseguenze spaventose per la qualità dell'assistenza, per le fami-

glie e in particolare per la salute e la vita delle donne che, come già osservato, rappresentano i principali erogatori di assistenza, sia all'interno delle proprie famiglie e della propria comunità sia nel settore sanitario vero e proprio. È necessario perseguiere un equilibrio ottimale di suddivisione delle responsabilità tra famiglia e collettività.

L'OMS, in collaborazione con gli stati membri, propone pertanto di elaborare politiche e programmi che affrontino il progressivo bisogno di assistenza domiciliare (Figura 1). Questo impegno avrà punti di partenza differenti nei diversi paesi. Uno stato potrà decidere di potenziare innanzitutto le capacità a livello distrettuale o locale; un altro potrà partire dalla creazione di un sostegno per operatori informali; e un terzo potrà cominciare potenziando le capacità e le politiche a livello nazionale. È inoltre possibile che alcuni paesi scelgano di affrontare diversi aspetti contemporaneamente. L'OMS, inoltre, in collaborazione con gli stati membri, altre agenzie delle Nazioni Unite, organizzazioni non governative (ONG), istituzioni universitarie e altri settori, è impegnata nell'elaborazione di standard per un'assistenza domiciliare efficace, basati sulla ricerca e sull'esperienza dei diversi paesi, a prescindere dalle tipologie di sviluppo, in base ai parametri illustrati nella Figura 2.

### 1.3 Termini di riferimento

Il Gruppo di Studio ha deciso di impostare il proprio lavoro in base alle seguenti indicazioni:

- Analisi delle esperienze e dei problemi regionali legati all'assistenza a lungo termine, in particolare quella domiciliare, alla luce dei seguenti fattori:
  - contesto politico, economico e culturale;
  - caratteristiche demografiche ed epidemiologiche;
  - differenze tra aree urbane, rurali e isolate;
  - cambiamenti nelle strutture familiari;
  - ruolo delle donne.
- Analisi delle diverse componenti del sistema, compresi:
  - gli elementi e l'ambito di azione dei servizi, e le popolazioni target;
  - l'organizzazione e la gestione dei sistemi di assistenza a lungo termine;
  - i meccanismi di finanziamento di tali sistemi a livello domiciliare e in regime di ricovero;
  - le strategie relative allo sviluppo delle risorse umane e il loro impatto sull'accettabilità e sulla qualità dell'assistenza domiciliare (istruzione e training, struttura degli operatori sanitari, divisione del lavoro, organizzazione del lavoro, sue condizioni e supervisione).
- Elaborazione di strategie per ottenere:
  - buon rapporto costo-efficacia e sostenibilità;
  - equità di accesso e copertura della popolazione;
  - servizi adeguati e di elevata qualità;
  - risorse umane formali adeguate e di elevata qualità;
  - sostegno per le famiglie e le reti informali.

Questa pubblicazione esamina in primo luogo i gruppi target e l'ambito di azione dell'assistenza domiciliare a lungo termine, e quindi analizza l'elaborazione della politica, l'organizzazione e la gestione, i meccanismi di finanziamento, nonché le risorse materiali e umane (sia quelle formali sia quelle informali). Ogni singolo argomento è trattato nel contesto del più ampio sistema sociale e culturale, della situazione demografica ed epidemiologica, del conte-

Figura 1 Assistenza domiciliare a lungo termine: elaborazione di politiche e programmi

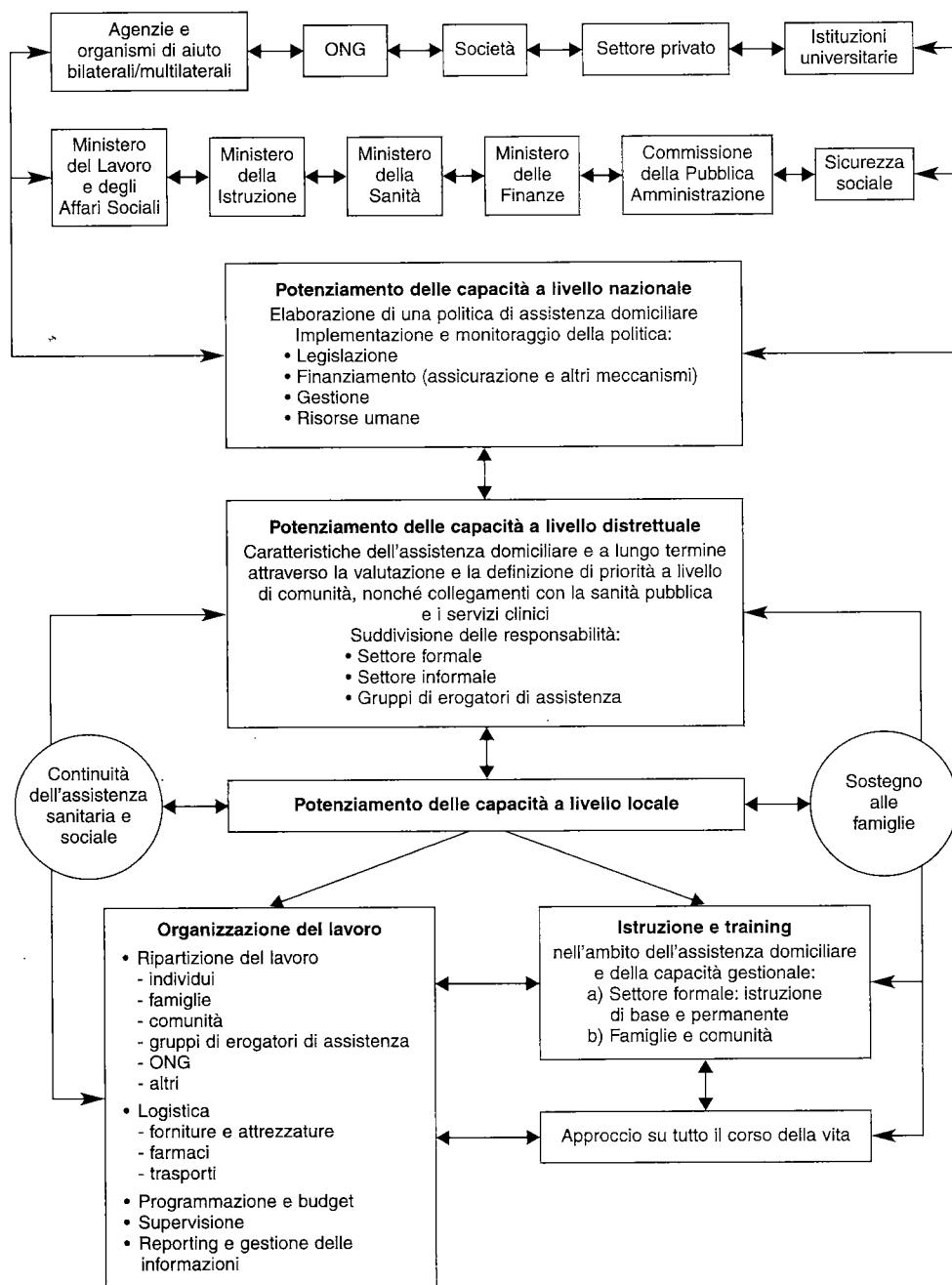
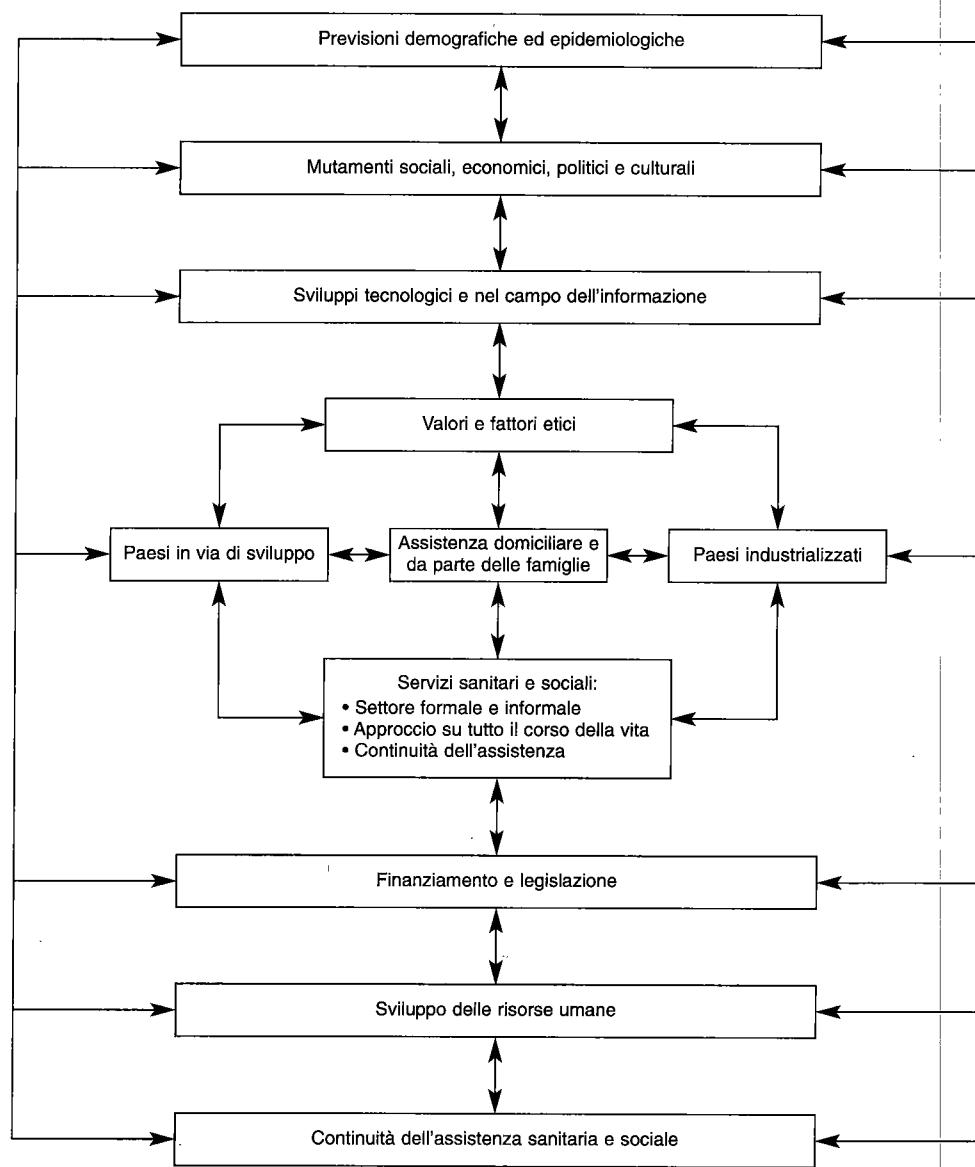


Figura 2 Assistenza domiciliare a lungo termine: elaborazione degli standard



sto urbano e rurale e del ruolo delle donne. Vengono considerate anche le complicazioni determinate dalle migrazioni e dalle condizioni di vita, i cambiamenti all'interno della famiglia e del posto di lavoro, le calamità naturali e di altro genere e le loro conseguenze, i costi e la sostenibilità, nonché l'accessibilità e l'accettabilità, l'adeguatezza, la copertura e la qualità dei servizi e dell'assistenza. Le conclusioni del Gruppo di Studio comprendono lezioni che i paesi possono apprendere non solo tramite la propria esperienza, ma anche tramite quella degli altri, a prescindere dal livello di sviluppo economico. Vengono fornite diverse raccomandazioni.

## 2. Gruppi target, ambito di azione ed elementi dell'assistenza domiciliare a lungo termine

### 2.1 Gruppi target

In tutta la presente pubblicazione, conformemente alla definizione di assistenza a lungo termine, l'enfasi è posta sugli individui di ogni età che presentano problemi sanitari di lunga durata e necessitano di assistenza per lo svolgimento delle attività della vita quotidiana al fine di beneficiare di un livello sufficiente di qualità di vita. I gruppi target comprendono:

- malati cronici, affetti da malattie trasmissibili, quali la tubercolosi, o da malattie non trasmissibili, quali le patologie cardiovascolari e i tumori;
- individui affetti da inabilità, a prescindere dall'eziologia, comprese le inabilità legate allo sviluppo e quelle dovute alla poliomielite;
- individui affetti da HIV/AIDS;
- individui che patiscono le conseguenze di infortuni casuali, ad esempio le vittime di incidenti stradali;
- individui con limitazioni sensoriali;
- individui affetti da malattie mentali, tra cui i malati di depressione e demenza;
- individui con dipendenza da sostanze;
- vittime di calamità naturali o di altra origine;
- tutti coloro – forse la categoria più importante – che forniscono assistenza in modo informale in tutti i casi sopra citati, ossia famiglia, amici e vicini di casa.

Le circostanze e le condizioni che determinano i modi e i luoghi della vita delle persone possono ridurre o ampliare i gruppi target – e quindi il loro diritto all'utilizzo dei servizi – e possono comprendere:

- livello del reddito;
- grado e ampiezza del sostegno della famiglia o della rete informale;
- appartenenza degli erogatori di assistenza informali di ambo i sessi alla forza lavoro e distanza tra l'abitazione e il posto di lavoro;
- caratteristiche dell'abitazione: permanente, transitoria o addirittura non strutturata (come nel caso delle persone senza fissa dimora e di chi vive in strada, compresi i bambini e gli adolescenti abbandonati);
- posizione dell'abitazione: se è situata in un'area urbana o rurale, l'influsso del clima e della posizione geografica, nonché la solidità della struttura organizzativa della comunità locale.

La preoccupazione relativa all'equità condizionerà la definizione delle priorità tra i gruppi target. Le decisioni relative a queste ultime dipenderanno dalle risposte alle seguenti domande.

- I livelli di capacità funzionale dovrebbero rappresentare gli unici indicatori per fissare le priorità?
- L'eziologia o il tipo di menomazione dovrebbero essere tenuti in considerazione nell'allocazione delle risorse?

Pertanto, la gravità e il tipo di menomazione funzionale potrebbero essere utilizzati – oltre alla

situazione personale – per determinare il diritto di un soggetto all'utilizzo del servizio e la sua priorità.

Se da un lato “disfunzione sociale” ed “estrema povertà” non sono state considerate condizioni da inserire nell’elenco delle circostanze sopra citate, dall’altro si consiglia di valutarne l’impatto sui bisogni relativi all’assistenza a lungo termine. I bambini di strada, le famiglie in difficoltà, gli individui che soffrono di malnutrizione e le donne vittime di abusi rappresentano alcuni esempi di soggetti interessati da queste condizioni e i loro bisogni non possono essere ignorati: se ciò accade, è probabile che le inabilità degli individui che appartengono a questi gruppi si trasformino in problemi funzionali che richiedono assistenza a lungo termine. Inoltre, poiché si tratta di individui che a loro volta potrebbero essere prestatori di assistenza a livello informale o formale, l’incapacità di rispondere ai loro bisogni potrebbe compromettere la capacità dei paesi di affrontare le future necessità dell’assistenza a lungo termine.

## **2.2 Tipologie e fonti dell’assistenza a lungo termine**

L’assistenza a lungo termine può essere erogata in strutture ospedaliere o a domicilio, può essere formale o informale. L’assistenza a lungo termine in regime di ricovero o in residenza viene definita come l’erogazione di tale tipo di assistenza a tre o più persone non legate da vincoli di parentela nello stesso luogo.

L’assistenza domiciliare a lungo termine può essere fornita esclusivamente a casa o venire abbinata all’assistenza sul territorio (centri diurni o accordi per il riposo). La definizione comprende l’assistenza tutoria. Si può anche ritenere che l’assistenza domiciliare comprenda quella erogata agli individui la cui “casa” è una realtà diversa dal normale concetto di abitazione (ad esempio le famiglie itineranti, chi vive nelle discariche o nei bassifondi).

È possibile che l’assistenza formale sia finanziata e organizzata da fondi pubblici, ma che i servizi vengano erogati da organizzazioni del governo, da organizzazioni non governative (locali, nazionali o internazionali) o dal settore privato. Di norma se ne occupano professionisti (medici, personale infermieristico, operatori sociali) e personale ausiliario, come ad esempio gli operatori per la cura della persona (che aiutano le persone a lavarsi, vestirsi ecc.). I guaritori tradizionali possono rappresentare un’importante fonte supplementare di assistenza.

L’assistenza informale comprende quella erogata dai membri del nucleo familiare ristretto e della famiglia allargata, dai vicini di casa, dagli amici e da singoli volontari, così come quella gestita da organizzazioni di volontariato, rappresentate ad esempio dagli organismi religiosi.

## **2.3 Elementi dell’assistenza domiciliare a lungo termine**

Non esiste un elenco concordato dei servizi minimi o di base per l’assistenza domiciliare a lungo termine, ma gli elementi elencati nella Tabella 1 rappresentano i più comuni. Le singole comunità possono aggiungerne altri più adeguati in un determinato luogo o in una situazione specifica, o possono decidere di non erogare tutti i servizi elencati. È necessario che le decisioni relative agli elementi da inserire siano prese con attenzione, siano oggetto di una corretta divulgazione e che le informazioni siano facilmente accessibili agli operatori del settore sanitario, a coloro che hanno bisogno di assistenza, a chi opera a livello informale e ai membri dell’intera società. È anche possibile che le comunità decidano di studiare modalità alternative di risposta ai bisogni, valutando l’economia, le preferenze personali e della comunità, la mobilità del paziente e di chi lo assiste e la disponibilità di mezzi di trasporto.

Oltre all’elenco presentato nella Tabella 1, vi sono altri elementi del sistema sanitario e

Tabella 1 **Elementi dell'assistenza domiciliare a lungo termine**

Valutazione, monitoraggio e rivalutazione
Promozione della salute, protezione della salute, prevenzione delle malattie, rinvio dell'inabilità
Agevolazione di autocura, autoaiuto, aiuto reciproco e difesa
Assistenza sanitaria, compresa quella medica e infermieristica
Assistenza alla persona: cura e igiene, preparazione dei pasti
Sostegno per le necessità della casa: pulizie, bucato, spesa
Adeguamento strutturale dell'abitazione in base alle necessità dell'individuo inabile
Rinvio e collegamento con le risorse della comunità
Riabilitazione a livello di comunità
Fornitura di materiali (di base e specialistici), dispositivi e attrezzature di supporto (ad esempio, apparecchi acustici, deambulatori) e farmaci
Terapie alternative e cure tradizionali
Supporto specialistico (ad esempio, per incontinenza, demenza e altri problemi mentali, abuso di sostanze)
Attenzione al riposo (a casa o in un contesto di gruppo)
Cure palliative, ad esempio gestione del dolore e di altri sintomi
Fornitura di informazioni al paziente, alla sua famiglia e alle reti sociali
Consulenza e sostegno emotivo
Agevolazione dell'interazione sociale e sviluppo di reti informali
Sviluppo del volontariato e di possibili attività di volontariato per i pazienti
Attività produttive e svago
Opportunità di attività fisica
Istruzione e training dei pazienti e degli operatori informali e formali
Sostegno a chi presta l'assistenza prima, durante e dopo i periodi di impegno
Preparazione e mobilitazione della società e della comunità per i ruoli di assistenza

sociale in generale che sono rilevanti per l'assistenza domiciliare a lungo termine:

- accesso a cibo, strutture idriche e fognarie, combustibile, riparo e un reddito di base;
- garanzia di continuità di assistenza tra abitazione, strutture sul territorio, ospedali e luoghi di ricovero;
- raccolta e registrazione dei dati relativi ai pazienti, da utilizzare in sistemi informativi per la programmazione, la gestione e l'elaborazione politica;
- supervisione e supporto tecnico;
- monitoraggio, valutazione e feedback.

#### **2.4 Assistenza e dipendenza come elementi dello sviluppo dell'uomo**

Gli individui affetti da dipendenza funzionale non solo ricevono assistenza, ma spesso ne sono anche erogatori all'interno della propria famiglia e della comunità di appartenenza. Costituiscono frequentemente esempi autorevoli di dignità di fronte al dolore e al disagio, mostrando come affrontare e superare le difficoltà che possono rappresentare una componente della vita di chiunque. Per questo motivo, la loro dipendenza non può essere considerata esclusivamente in termini economici o solo come un peso.

Il ruolo dell'assistenza nello sviluppo dell'uomo è fondamentale (1). I bambini non possono crescere senza cure, e la maggior parte degli adulti ha bisogno di assistenza dal punto di vista emotivo, se non da quello fisico. L'effetto positivo delle relazioni di assistenza sulla speranza di vita è paragonabile, ad esempio, a quello negativo dovuto al fumo, all'ipertensione e alla mancanza di esercizio fisico. È pertanto estremamente importante sostenere la famiglia e la comunità, poiché la riduzione della solidarietà comporta costi considerevoli in termini di criminalità, sconvolgimenti sociali, e un'atmosfera di ansia e risentimento.

## 2.5 Aspetti da considerare

Come per qualsiasi problema complesso, vi sono aspetti che i paesi, le comunità, le organizzazioni non governative e le altre agenzie vorranno valutare per l'elaborazione di politiche e programmi e per offrire il maggiore sostegno possibile. Il Gruppo di Studio ha redatto un elenco di quesiti che possono essere utilizzati per valutare la prontezza o la capacità dell'assistenza domiciliare a lungo termine. Qui di seguito vengono elencate le domande che riguardano specificamente l'ambito di azione dell'assistenza a lungo termine, i suoi elementi e i gruppi target, soprattutto per quanto riguarda l'assistenza domiciliare. Non si tratta comunque di un elenco esaurente: le domande non vengono assolutamente poste secondo un ordine di priorità, ma sono presentate semplicemente come indicazioni di supporto per l'elaborazione della politica e dei programmi.

- In che modo la società considera gli inabili o i malati cronici?
- Quali sono i valori della società rispetto all'assistenza da fornire agli inabili?
- In che modo si possono rimuovere eventuali marchi della comunità?
- In che modo si possono valutare gli atteggiamenti e i valori della comunità?
- In che modo possono essere modificati gli atteggiamenti della comunità?
- Come è possibile fissare criteri di priorità nei servizi e suddividerli, o definire priorità tra i gruppi target?
- Quali sono i criteri per la suddivisione? Si tratta di criteri basati sul bisogno?
- In che modo si possono allocare le risorse destinate all'assistenza domiciliare a lungo termine in conformità a criteri di priorità definiti in modo chiaro?
- Si dovrebbero definire risposte e strategie diverse per gruppi target differenti?
- Cosa si dovrebbe fare per stimolare la responsabilità comunitaria e collettiva?
- Cosa si può fare per incoraggiare la creazione di iniziative di elaborazione politica, di erogazione dell'assistenza nonché il finanziamento, il monitoraggio e la valutazione, e per considerarne la responsabilità?
- Chi si deve occupare del monitoraggio, della supervisione e della valutazione?
- In che modo si possono suddividere i ruoli e le responsabilità tra utenti, prestatori di assistenza, famiglie, comunità e governo?
- Come è possibile stimolare il coinvolgimento della società, compreso il settore privato, delle organizzazioni non governative e delle comunità?
- In quali condizioni sarà possibile collaborare con prestatori di assistenza tradizionali e operatori della medicina alternativa?
- Quali azioni si possono intraprendere per mobilitare tutti coloro che hanno le potenzialità per contribuire all'assistenza, e in quali condizioni sarà possibile collaborare con loro in modo efficace?

### 3. L'assistenza domiciliare a lungo termine nel sistema sanitario e in quello sociale

L'assistenza domiciliare e altri servizi di assistenza a lungo termine devono rappresentare parte integrante del sistema sanitario e sociale di un paese e devono essere sostenibili, economicamente accessibili ed efficaci. Il raggiungimento di questo obiettivo richiede azioni coordinate a diversi livelli nel governo e nel settore privato, del non-profit, del volontariato e – in alcuni paesi – in quello della medicina tradizionale. È inoltre fondamentale garantire che l'assistenza domiciliare costituisca parte integrante dell'assistenza sanitaria primaria\* in generale e delle riforme del sistema sanitario. Effettivamente, quest'ultimo caso offre un'eccellente opportunità di elaborare e implementare, o potenziare, l'assistenza domiciliare a lungo termine.

I principi fondamentali per l'elaborazione di una valida assistenza domiciliare a lungo termine comprendono:

- rispetto e incoraggiamento delle iniziative di base;
- integrazione dell'assistenza domiciliare a lungo termine nel sistema di assistenza sanitaria primaria quando ciò è possibile e appropriato;
- utilizzo delle strutture e degli strumenti locali al fine di garantire la sostenibilità;
- garantire la cooperazione tra tutti i settori, compresi quello privato e del volontariato;
- inserire l'assistenza domiciliare a lungo termine in tutte le riforme sanitarie in corso.

Un ulteriore fattore determinante per la creazione di una valida assistenza domiciliare a lungo termine è rappresentato da un approccio che focalizzi i bisogni degli individui con dipendenze funzionali e di chi se ne occupa, a prescindere dall'eziologia del problema, o dall'età dell'utente. Sfortunatamente, finora la maggior parte dei paesi non ha utilizzato questo tipo di approccio.

Solitamente si ritiene che i sistemi sanitari agiscano a tre livelli – nazionale, distrettuale e locale – anche se non si tratta di una struttura comune a tutti i paesi. Si possono infatti notare notevoli differenze organizzative e di gestione anche tra paesi in cui i livelli operativi sono strutturati in modo analogo. Nonostante ciò, in diversi paesi le responsabilità politiche si situano a livello nazionale e quelle relative all'erogazione dei servizi a livello locale; le responsabilità a livello distrettuale (o comunque a un livello intermedio) differiscono profondamente nei vari paesi.

#### 3.1 Responsabilità a livello nazionale

A livello nazionale, è necessario elaborare delle politiche che guidino la programmazione, la legislazione e la regolamentazione, l'allocazione delle risorse, il finanziamento, l'organizzazione

\* “L'assistenza sanitaria primaria costituisce un tipo di assistenza sanitaria essenziale che si basa su metodi pratici, scientificamente provati e socialmente accettabili, ed è resa universalmente accessibile agli individui e alle famiglie, a un costo per loro ragionevole. Dovrebbe occuparsi dei loro principali problemi di salute, offrendo servizi di promozione, prevenzione, cura e riabilitazione in base alle necessità. Poiché si tratta di servizi che scaturiscono dalle condizioni economiche e dai valori sociali locali, e che li riflettono, essi sono diversi nei diversi paesi e comunità... I tre prerequisiti per un'assistenza sanitaria primaria valida sono un approccio multisettoriale, il coinvolgimento della comunità e una tecnologia adeguata” (2).

e la gestione, compreso il monitoraggio e la valutazione dei servizi, nonché lo sviluppo di risorse umane e materiali\*. L'allocazione delle risorse, tuttavia, si deve basare su criteri di priorità ben definiti.

Le politiche complementari implicano che ogni settore del governo elabori politiche specifiche all'interno della propria sfera di responsabilità al fine di creare il contesto adeguato per un'assistenza domiciliare a lungo termine sostenibile, economicamente accessibile ed efficace. La protezione del reddito, un finanziamento sanitario e sociale basato sulla popolazione, le politiche del lavoro e l'esposizione dei bambini in età scolare ai concetti di assistenza e di responsabilità collettiva rappresentano componenti importanti.

Cooperazione intersetoriale è un termine utilizzato con frequenza, sebbene il raggiungimento di tale obiettivo rappresenti una sfida per tutti i paesi. Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare a lungo termine, i settori del governo di cui è necessaria la cooperazione comprendono, come minimo, – oltre, naturalmente, a quello sanitario – il settore delle finanze, del lavoro, dell'istruzione e degli affari sociali.

Il governo deve detenere la leadership dell'elaborazione politica. La responsabilità di un'efficace gestione della collaborazione tra i diversi settori è a carico delle burocrazie ministeriali che, in ogni paese, possiedono una propria cultura e impegni specifici. La sfida legata alla cooperazione intersetoriale per quanto riguarda l'assistenza domiciliare a lungo termine consiste nel trasformare i bisogni degli individui affetti da dipendenze funzionali e di chi li assiste in una preoccupazione comune, coinvolgendo tutti i ministeri nell'elaborazione di politiche concordate per il raggiungimento di risultati efficaci. Le strategie di elaborazione degli aspetti organizzativi, tra cui i programmi di creazione di leadership e management, sono utili per sostenere i politici all'interno dei vari ministeri nello sviluppo di abilità per la creazione di nuove partnership e di nuove modalità di lavoro.

I partner importanti a livello nazionale comprendono le organizzazioni non governative e il settore privato: in alcuni paesi, ad esempio in Cina e in India, vi sono anche gli operatori e le organizzazioni della medicina tradizionale. In modo simile a quanto accade in tutti gli altri settori, l'elaborazione di una politica nell'ambito dell'assistenza a lungo termine – e specificamente in quella domiciliare – dovrebbe contemporaneamente fornire e ricevere informazioni relative alle realtà e alle difficoltà dell'erogazione dei servizi, comprese le percezioni e i bisogni degli utenti.

In diversi paesi, è a livello nazionale che vengono elaborate le linee guida per l'implementazione, il monitoraggio e la valutazione, per il training e le strategie di informazione, istruzione e comunicazione, per i kit o i pacchetti di risorse e per l'elaborazione e la manutenzione dei sistemi informativi.

### **3.2 Responsabilità a livello distrettuale**

Le responsabilità a livello distrettuale comprenderanno l'allocazione delle risorse in base a priorità definite in modo chiaro, nonché il monitoraggio della qualità dei servizi e il tipo di sostegno a essi fornito, compresi anche l'istruzione, l'elaborazione di linee guida a livello locale, l'adattamento degli standard nazionali, nonché meccanismi di premi e incentivi. In molti

---

\* Per una discussione relativa all'elaborazione delle politiche sanitarie si veda Janovsky K, ed. *Health policy and systems development. An agenda for research*. Ginevra, Organizzazione Mondiale della Sanità, 1996 (documento non pubblicato, WHO/SHS/NHP 96.1; disponibile presso Organization of Health Services Delivery, Organizzazione Mondiale della Sanità, 1211 Ginevra 27, Svizzera).

paesi, tuttavia, a livello distrettuale le conoscenze relative all'assistenza domiciliare a lungo termine sono limitate o inesistenti. Sarà necessario impegnarsi a fondo per potenziare a questo livello le capacità di elaborare e implementare tale genere di assistenza.

Il distretto dovrebbe costituire il livello che fornisce leadership e sostegno per innovazioni e creatività a livello locale. Questo obiettivo può essere raggiunto attraverso l'elaborazione di efficaci pratiche di gestione, il coinvolgimento della comunità e lo sviluppo di standard di qualità con cui misurare la performance e il miglioramento. Si tratta di prerequisiti per incrementare il senso di responsabilità della comunità nei confronti dell'assistenza domiciliare a lungo termine e per sostenere gli operatori da cui essa dipende.

A livello distrettuale, in modo particolare, è fondamentale che vengano stabilite partnership con diverse agenzie del governo, con il settore privato e le organizzazioni non governative, con la comunità e il settore del volontariato, nonché con tutti i medici. Molti manager del settore dovranno modificare completamente il proprio modo di lavorare. Perché l'assistenza domiciliare a lungo termine sia efficace, è necessario che ciò accada in molti paesi.

### **3.3 Responsabilità a livello di comunità**

Le decisioni relative al reciproco aiuto e alla solidarietà, che condizionano in modo determinante sia l'efficacia sia l'umanità dell'assistenza domiciliare a lungo termine, vengono prese a livello locale e di comunità. È a questo livello, inoltre, che l'interazione quotidiana determina la qualità di vita di tutti coloro che ricevono ed erogano assistenza.

La decisione iniziale sull'opportunità di ricorrere all'assistenza e sulle caratteristiche della stessa è presa all'interno della famiglia: questo fatto ribadisce l'importanza del coinvolgimento del gruppo familiare e della comunità nelle decisioni relative ai servizi sanitari e nell'erogazione dell'assistenza. Inoltre, il sistema sanitario impiega un certo tempo prima di rendersi conto dell'emergere di bisogni sanitari a lungo termine. Ciò è particolarmente vero quando si tratta di popolazioni in movimento, come ad esempio lavoratori di passaggio o emigranti, lavoratori ospiti e chi si è dovuto trasferire a causa di disordini civili o per calamità naturali o di altro genere. Le comunità stesse sono talvolta le prime a evidenziare questi problemi e a elaborare gli strumenti per affrontarli.

A tutti i livelli, si riconosce l'urgenza di incoraggiare i medici – fornendo loro il modo per farlo – a riferire i successi e i fallimenti nell'ambito dell'assistenza domiciliare. È fondamentale divulgare le conoscenze in questo campo, soprattutto nei paesi in via di sviluppo, e fornire esempi di pratica corretta adeguati alle situazioni locali.

### **3.4 L'integrazione dei servizi**

I servizi domiciliari a lungo termine non possono costituire una realtà a sé, ma devono rappresentare una parte integrante del sistema sanitario e di quello sociale. È pertanto importante comprendere cosa si intende per servizi integrati a diversi livelli del sistema sanitario (vedi Appendice 1). Il termine *servizi integrati*, così come *cooperazione intersetoriale*, viene spesso utilizzato da persone diverse con significati differenti.

Integrazione *strutturale* o *del sistema* significa che l'assistenza domiciliare a lungo termine è integrata nella struttura organizzativa del sistema di assistenza sanitaria. Integrazione *della programmazione e del budget* significa che l'assistenza domiciliare è inserita nella programmazione e nell'elaborazione del budget a tutti i livelli, e integrazione *funzionale* significa che chi se ne occupa è dotato di una serie di competenze in grado di garantire un'assistenza domi-

liare a lungo termine globale – o integrata. Il termine integrazione è utilizzato anche da alcuni per parlare della condivisione delle strutture, delle attrezzature e/o dei mezzi di trasporto.

Lo scopo dell'integrazione è duplice. In primo luogo, permette di erogare, con la maggiore continuità possibile, servizi globali elaborati per rispondere ai bisogni degli utenti, nel rispetto comunque delle loro aspettative e dei loro valori. In secondo luogo, i servizi integrati possono essere forniti a un costo inferiore rispetto a diversi servizi separati, qualora il coordinamento sia gestito in modo corretto e le diverse tipologie di servizi disponibili siano definite ed erogate in base al bisogno e all'allocazione del budget.

Perché l'integrazione sia efficace è necessario valutare le competenze, le capacità e il carico di lavoro di chi eroga l'assistenza. Questi operatori, sia informali sia formali, devono possedere un bagaglio minimo di competenze e capacità: si dovranno quindi prevedere per loro programmi specifici e di sostegno. L'istruzione degli assistiti, inoltre, permetterà a questi ultimi di prendere parte alla propria cura. È importante, tuttavia, garantire che l'integrazione non corrisponda a un carico di lavoro eccessivo, superiore alle capacità degli operatori e dello stesso sistema sanitario.

Se da un lato è noto che diversi paesi sono impegnati a creare sistemi globali in cui l'assistenza domiciliare a lungo termine è integrata nel più ampio sistema sanitario, poche sono le relazioni pubblicate finora da cui altri potrebbero trarre degli insegnamenti. È pertanto auspicabile che venga raccolto, confrontato e divulgato il maggior numero di case history.

### **3.4.1 L'integrazione dell'assistenza a lungo termine nei servizi sanitari**

L'importanza di garantire la continuità di cura e di potenziare al massimo le opportunità di fornire un equilibrio ottimale nell'assistenza rappresenta un ottimo motivo per integrare l'assistenza a lungo termine nei servizi sanitari generali (vedi Appendice 2). Nei paesi industrializzati, tuttavia, l'ampliamento di tale integrazione è stato limitato da due problemi importanti. Il primo è costituito dalla possibilità che i servizi a lungo termine vengano trascurati dopo l'integrazione e che i bisogni sanitari acuti ricevano maggiore attenzione. Il secondo problema è legato allo sviluppo di adeguati meccanismi finanziari per compensare le compagnie che offrono assicurazioni relative ai rischi dell'assistenza a lungo termine, e quindi evitare che queste compagnie preferiscano non stipulare contratti con soggetti che hanno maggiori necessità di assistenza a lungo termine. Questo problema è particolarmente grave nei sistemi sanitari in cui vi sono diverse compagnie assicurative in concorrenza che desiderano evitare i casi più complessi, difficili e costosi.

Nelle situazioni in cui i servizi sono finanziati in base al budget e non tramite le assicurazioni, e dove non esiste concorrenza tra diversi erogatori di assistenza, questi problemi sono meno gravi e l'integrazione dei sistemi risulta molto più semplice. I sistemi assicurativi poco sviluppati presenti in diversi paesi in via di sviluppo possono ancora essere strutturati così da comprendere le necessità di base dell'assistenza a lungo termine, poiché i servizi sanitari sono di norma finanziati in base al budget.

Quando si discute di integrazione è importante ricordare come esista anche la possibilità di integrare le strutture dei diversi erogatori di assistenza pur mantenendo un certo grado di separazione dal punto di vista del finanziamento. All'interno dei sistemi sanitari è pertanto possibile organizzare un sistema separato per i servizi relativi all'assistenza a lungo termine, anche se ciò non garantirà comunque la migliore suddivisione delle risorse in base alle diverse necessità.

La spinta all'integrazione è più pressante nei paesi in cui esiste un solido sistema di assistenza sanitaria primaria. In queste situazioni, integrare significa fornire i servizi di assistenza domiciliare a lungo termine nell'ambito di un approccio globale di assistenza primaria.

Significa anche che tale tipo di assistenza costituisce una parte della struttura organizzativa dell'assistenza primaria, possiede un budget specifico di cui è responsabile, e ha la possibilità di condividere strutture, attrezzature e mezzi di trasporto con altri settori del sistema.

La spinta all'integrazione è forte anche quando la struttura organizzativa dei servizi sanitari è debole ed esistono poche possibilità di dedicare parte del personale all'assistenza domiciliare. La necessità di giovarsi delle risorse esistenti e di utilizzarle in modo efficace diventa pertanto un'ulteriore spinta a un approccio più integrato. Nei paesi con basso reddito, ad esempio, la rete di volontari e di operatori in campo sanitario a livello di comunità potrebbe rappresentare la maggior risorsa per l'erogazione dell'assistenza a lungo termine a livello domiciliare.

### ***3.4.2 L'integrazione dell'assistenza domiciliare a lungo termine tra pazienti affetti da diverse eziologie di dipendenza funzionale e tra gruppi di età diverse***

Il Gruppo di Studio ritiene che sia necessario impegnarsi per integrare i programmi e le politiche di assistenza a lungo termine tra gruppi di età diverse e tra gruppi con necessità di assistenza differenti. Dovrebbe essere possibile, tramite un'appropriata azione di supervisione, consiglio e formazione permanente, offrire un training adeguato per l'assistenza a lungo termine relativa a malattie e condizioni che presentano eziologie profondamente differenti e per gruppi di età diverse. Nei paesi in via di sviluppo, la limitatezza di risorse e infrastrutture e la difficoltà di coordinare l'attività di diverse categorie di operatori sottolineano ulteriormente la necessità di un approccio integrato.

In questi paesi sono stati creati dei servizi suddivisi per età, in relazione alla disponibilità di finanziamenti da parte di organismi di aiuto. Tuttavia, dato il livello rudimentale dei sistemi sanitari e sociali di questi paesi, sarebbe ancora più utile promuovere dei sistemi che integrino le diverse età. In paesi più avanzati, i diversi gruppi che necessitano di assistenza a lungo termine sono spesso gestiti da burocrazie isolate e rigidamente separate: ciò può incrementare la complessità dell'integrazione. Si deve osservare, comunque, come le nuove impostazioni legislative sull'assistenza a lungo termine abbiano cercato di introdurre approcci caratterizzati da una maggiore integrazione tra i diversi gruppi di età (ne sono un esempio Austria, Germania e Paesi Bassi).

## **3.5 Adeguamento delle politiche di assistenza domiciliare a lungo termine in paesi che presentano diversi livelli di sviluppo economico**

Per una migliore comprensione delle condizioni e della realtà della situazione sanitaria e sociale in paesi a diversi livelli di sviluppo economico, il Gruppo di Studio ha discusso in modo approfondito case history dei paesi in via di sviluppo e di quelli industrializzati. Il Gruppo ha inoltre esaminato una relazione sulle recenti legislazioni in materia di assistenza a lungo termine nel mondo industrializzato (3).

Da questa analisi della situazione attuale è emerso un quadro globale dello sviluppo dei servizi di assistenza domiciliare a lungo termine nel contesto dello sviluppo economico di un paese e della sottostante struttura dei servizi sanitari e sociali (Tabella 2).

Nei paesi più poveri gli operatori sanitari retribuiti sono pochi e l'assistenza sanitaria, rudimentale, è erogata da volontari locali nei singoli villaggi, come nella Guinea-Bissau. Questi volontari hanno diversi compiti, che consistono tra l'altro nel fornire consigli alle famiglie, distribuire farmaci e materiali specifici, e indirizzare i pazienti ai servizi sanitari. È possibile che ricevano compensi in natura dalle famiglie stesse. Le reti di sostegno informali tendono ancora a erogare la parte più consistente dell'assistenza a chi ha bisogno di cure quotidiane, ma è

necessario che le famiglie ricevano maggiori consigli e che ci siano ulteriori disponibilità di materiali. Le reti informali di questo genere, sostenute da training e supporto adeguati, possono essere mobilitate anche per l'assistenza a lungo termine. Gli operatori professionali, quando presenti, potrebbero essere utilizzati con funzioni di supervisione e consulenza.

A un livello di sviluppo economico superiore, i volontari sono sostituiti da operatori retribuiti della comunità locale che mantengono contatti regolari con le famiglie della comunità stessa. Questi operatori svolgono diverse attività di promozione della salute, di cura e di sviluppo della comunità e ricevono una formazione più approfondita rispetto a quella rivolta ai volontari. Inoltre, essi possono essere utilizzati per erogare assistenza a lungo termine, principalmente con un ruolo di guida per le famiglie e di distributori di generi di necessità. I servizi

**Tabella 2 Tipologie di sviluppo dei servizi di assistenza domiciliare a lungo termine a diversi livelli di sviluppo economico**

Economie con reddito estremamente basso	Economie con reddito basso	Economie con reddito medio	Economie con reddito alto
Quasi tutta l'assistenza è informale	Quasi tutta l'assistenza è informale	Assistenza informale più limitata	Maggiori pressioni sulla disponibilità di assistenza informale
L'assistenza diretta è informale	Operatori della comunità locale retribuiti	Operatori della comunità locale retribuiti	Numero limitato di operatori sanitari della comunità
In gran parte operatori di comunità volontari (compenso in natura), training limitato	Maggiore training di questi operatori	Qualche servizio di assistenza alla persona e di aiuto domestico, minore assistenza clinica	Assistenza specialistica alla persona e operatori per l'aiuto domestico privi di un ruolo clinico o di sviluppo della comunità
Nessuna assistenza alla persona o aiuto domestico, ma consulenza, semplici responsabilità cliniche e distribuzione di materiali	Nessuna assistenza alla persona, aiuto domestico, ma consulenza, semplici responsabilità cliniche e distribuzione di generi di necessità	Professionisti coinvolti in un maggior numero di servizi di assistenza domiciliare diretta	Diversi training professionali per questi operatori e preoccupazione per l'eccessiva professionalizzazione
Ruolo anche nello sviluppo della comunità	Ruolo anche nello sviluppo della comunità	Emergere di un certo grado di assistenza domiciliare basata sul sistema sociale	Estrema diffusione dell'assistenza domiciliare di tipo professionale
Professionisti con ruolo di supervisione	Professionisti con ruolo di supervisione	Maggiore ricorso al ricovero	Maggiore importanza dell'assistenza ospedaliera
			Separazione dei sistemi sociali e sanitari di assistenza domiciliare

diretti di assistenza a lungo termine rimarrebbero soprattutto compito del settore informale, come avviene ad esempio in India, Kenya e Perù.

Nelle economie di medio livello, il sistema informale è integrato dai servizi diretti forniti da operatori ausiliari che si specializzano nell'assistenza a lungo termine. Inoltre, l'assistenza domiciliare di tipo professionale è fornita da infermiere o medici (ad esempio nella Repubblica di Corea) e il settore ospedaliero è in espansione.

I paesi con economie ricche solitamente presentano sistemi estremamente elaborati in cui l'assistenza a lungo termine è erogata da operatori specializzati. Esistono, tuttavia, profonde diversità nel livello del personale che svolge queste funzioni; in alcuni paesi i servizi sono in gran parte gestiti da personale professionale, mentre in altri viene enfatizzato il ruolo degli ausiliari. Inoltre, la medicalizzazione dell'assistenza domiciliare è estremamente diffusa. Nonostante ciò, dappertutto le famiglie continuano a rappresentare i principali erogatori di assistenza a lungo termine.

È necessario osservare che:

- il volontariato esiste a ogni livello di sviluppo economico e la sua diffusione è diversa in ogni paese;
- in tutti i paesi esiste un settore privato per i gruppi con reddito elevato, a prescindere dal grado di sviluppo economico del paese stesso;
- la qualità dei servizi e l'ampiezza della copertura variano in tutti i gradi di sviluppo economico.

La teoria dominante è che i sistemi di assistenza domiciliare dovrebbero essere caratterizzati dalla maggiore semplicità possibile, per garantirne la sostenibilità a lungo termine. Sarebbe necessario evitare un eccesso di medicalizzazione e professionalizzazione dell'assistenza domiciliare a lungo termine, soprattutto quando esistano già valide reti di assistenza familiari e comunitarie. Queste reti devono essere sostenute, non sostituite, e si devono fornire consigli, sostegno e formazione specialistici sia a chi eroga l'assistenza sia agli utenti. Quando si tratta di servizi particolarmente complessi, il sistema formale dovrebbe essere in grado di mettere a disposizione un operatore adeguatamente qualificato (o la possibilità di rinvio a specialisti, se necessario).

I governi devono prestare attenzione all'eccessivo condizionamento ancora esercitato dai medici, che spesso sostengono il ricorso a tecnologie sofisticate e al trattamento acuto in tutte le situazioni della politica sanitaria, a prescindere dall'effettiva necessità. Contemporaneamente, comunque, i medici sono tra coloro che hanno dato inizio ai programmi più innovativi nel campo dell'assistenza domiciliare. In Perù, ad esempio, a Villa El Salvador, Lima, hanno aiutato i membri di una comunità di profughi estremamente povera a creare servizi sanitari e sociali di base e a migliorare la qualità di vita dei membri della comunità stessa (J.L. Aguilar Olano, comunicazione personale).

Riassumendo, la natura dei servizi domiciliari necessariamente differisce a seconda dei diversi livelli di sviluppo e in base alle risorse disponibili in una determinata società; essa varia anche in relazione al grado di affidabilità della famiglia e dei sistemi di supporto informali. Analogamente, è possibile che esistano nei paesi in via di sviluppo zone o sottogruppi di popolazione che richiedono servizi di assistenza a lungo termine più globali, a causa del collasso del sistema informale, dovuto ad esempio al travolgente impatto dell'epidemia di AIDS. Infine, è importante che la politica del governo e le normative incoraggino la partnership, l'integrazione e la flessibilità a livello locale.

Il Gruppo di Studio ha fortemente raccomandato che i servizi di assistenza a lungo termine siano considerati parte integrante dell'assistenza sanitaria primaria nei paesi in via di sviluppo.

Ha osservato come, quando questo concetto viene applicato dall'inizio, sia probabile che si creino in seguito modalità diverse e migliori per affrontare i bisogni dell'assistenza a lungo termine. I paesi in via di sviluppo non dovrebbero quindi ripetere gli errori compiuti dai paesi industrializzati, dove i servizi mancano spesso di coordinamento, sono eccessivamente medi-alizzati ed estremamente costosi.

### **3.6 Quality assurance**

La quality assurance rappresenta un altro aspetto importante nell'erogazione di adeguati servizi di assistenza a lungo termine; si tratta comunque di un argomento che non è stato analizzato in modo approfondito dal Gruppo di Studio: è necessario che qualche altro organismo vi si dedichi con attenzione.

Diversi sono i fattori coinvolti nella quality assurance: la formazione e la supervisione di chi eroga l'assistenza, a livello sia formale sia informale\*, lo sviluppo del sistema informativo, la fissazione di standard e l'elaborazione di linee guida. Inoltre, anche l'aspetto legislativo può avere un ruolo nella promozione della qualità. Un importante elemento per la qualità dell'assistenza domiciliare è costituito dalla capacità dei familiari di fungere da erogatori di assistenza: questo aspetto può essere potenziato tramite il riconoscimento sociale, la formazione, la consulenza e un sostegno adeguato (servizi di riposo, assistenza, supporto materiale e così via). La portata e la natura di qualsiasi azione volta al miglioramento della qualità dipenderanno chiaramente dalle risorse disponibili.

### **3.7 Strategie selezionate per l'assistenza domiciliare a lungo termine**

In diversi paesi è stata utilizzata con successo un'ampia gamma di strategie per implementare l'assistenza domiciliare a lungo termine: esse vengono riassunte in breve qui di seguito.

Si tratta di indicazioni importanti per potenziare la consapevolezza sociale e ottimizzare l'utilizzo delle risorse esistenti.

- Quando si definiscono programmi volti a incrementare la consapevolezza della comunità nei confronti dei bisogni dell'assistenza a lungo termine, è necessario tenere in considerazione il modo in cui la comunità già affronta altri problemi.
- Le attività volte all'incremento della consapevolezza devono essere organizzate in base ai gruppi target.
- Le attività possono essere strutturate per gruppi target specifici (ad esempio, gruppi di professionisti, individui affetti da HIV/AIDS, scuole, organizzazioni religiose).
- L'assistenza domiciliare a lungo termine dovrebbe essere un argomento integrato nella formazione dei professionisti sanitari a tutti i livelli.
- È possibile facilitare l'autovalutazione della comunità attraverso l'identificazione dei bisogni, delle risorse disponibili e delle azioni che sono state intraprese, o che potrebbero esserlo.

\* Per una discussione relativa alle strategie per il miglioramento delle competenze di chi eroga l'assistenza si veda Woodward CA. *Strategies for assisting health workers to modify and improve skills: developing quality health care – a process of change*. Ginevra, Organizzazione Mondiale della Sanità, 2000 (Issue in health service delivery, discussion paper n. 1; documento non pubblicato WHO/EIP/OSD/00.1; disponibile presso Organization of Health Services, Organizzazione Mondiale della Sanità, 1211 Ginevra 27, Svizzera).

Sarà particolarmente utile individuare le risorse finanziarie, materiali e umane disponibili a livello locale e fare affidamento su di esse, e soprattutto evidenziare all'interno della comunità le figure guida in grado di comprendere i benefici di un proprio coinvolgimento e quindi di impegnarsi nell'azione richiesta. Un "sostenitore" della causa a livello locale, che possa essere il primo motore del cambiamento, rappresenta un elemento fondamentale per la valida implementazione di un programma.

Inoltre.

- Le strategie dovrebbero individuare tutte le attività intraprese dai gruppi e dai volontari locali.
- È fondamentale coinvolgere tutti i settori e le agenzie pertinenti, individuare le strutture organizzative per l'azione e incoraggiare la "proprietà" dell'iniziativa.
- Le possibilità di successo sono maggiori quando è possibile aggiungere le nuove idee all'agenda di un gruppo esistente, e sono ancora maggiori se le iniziative possono poggiarsi su idee nate all'interno della comunità.
- È importante promuovere, riconoscere pubblicamente e premiare la creatività e l'innovazione.
- È importante difendere le iniziative locali dal condizionamento di idee e risorse esterne che tendono a determinare cambiamenti eccessivamente veloci o inopportuni. Gli input appropriati, comunque, possono riguardare sostegno per il training, stimolo della capacità di pianificare, gestire e mantenere dei programmi, e creazione di una banca dati delle risorse disponibili.
- Comunità diverse avranno bisogno di strategie diverse.

La motivazione determinante per l'erogazione dell'assistenza domiciliare a lungo termine può essere elaborata sulla base di diverse considerazioni.

- L'onere delle malattie croniche, tra cui HIV/AIDS, sta già sopraffacendo alcuni sistemi sanitari.
- Tutti gli individui hanno diritto all'assistenza, ma la maggior parte delle strutture non è accessibile ad ampi gruppi di popolazione, per motivi economici, geografici, psicologici o sociali.
- Diversi sistemi di assistenza informale tradizionale sono già oberati e rischiano il collasso qualora non vengano sostenuti. È necessario che queste preziose risorse vengano alimentate, protette e rafforzate.

Spesso è possibile utilizzare per l'assistenza domiciliare a lungo termine le stesse strutture dell'assistenza primaria. Gli operatori di questo settore, i primi rappresentanti del sistema sanitario con cui la comunità entra in contatto, sono di fondamentale importanza nel raggiungimento di questo obiettivo. Tuttavia, essi hanno bisogno di essere sostenuti quando si assumono quella che spesso rappresenta un'ulteriore responsabilità. Se è possibile raggiungere questo obiettivo in modo attento e creativo, l'assistenza domiciliare a lungo termine può ridurre l'onere a carico delle strutture dell'assistenza di terzo livello.

### **3.8 Aspetti da considerare**

Come per ogni argomento complesso, esistono quesiti a cui i paesi, le comunità, le organizzazioni non governative nonché altre agenzie e settori desiderano rispondere.

Quelli che riguardano più specificamente l'organizzazione e la gestione dell'assistenza domiciliare sono illustrati qui di seguito: l'elenco, tuttavia, non è esauriente e le domande non sono

presentate in ordine di priorità. Costituiscono semplicemente una guida per l'elaborazione di politiche e programmi pertinenti.

- Come si possono utilizzare le strutture esistenti per rendere più veloce l'implementazione dell'assistenza domiciliare?
- Come è possibile individuare le risorse disponibili e analizzare l'esperienza passata e servir-sene come punto di partenza per un'ulteriore miglioramento?
- Come si può utilizzare la ricerca sul campo al fine di costruire una base scientifica per le politiche relative all'assistenza domiciliare a lungo termine?
- Quali meccanismi possono essere elaborati per permettere a utenti e operatori di esprimere il proprio punto di vista?
- In quale modo si può mobilitare la comunità per l'assistenza domiciliare a lungo termine?
- Qual è il ruolo del governo nella quality assurance e nella regolamentazione dell'assistenza?
- Come è possibile migliorare l'equità e la qualità dell'assistenza domiciliare a lungo termine?
- Quali azioni possono garantire la sostenibilità dell'accesso a tale genere di assistenza?
- Come è possibile ottenere un giusto equilibrio tra assistenza a lungo termine a livello domiciliare e assistenza in regime di ricovero?
- Cosa si può fare per stimolare l'azione a livello locale, distrettuale e nazionale?
- Quali strategie possono favorire un'elaborazione politica che scaturisca dalla base?
- In che modo le comunità possono garantire che i politici e i professionisti ascoltino e apprendano?
- In che modo si possono facilitare l'organizzazione della comunità e l'assistenza o il supporto reciproco?
- Cosa si può fare per garantire la collaborazione intersettoriale per le politiche e le attività relative all'assistenza a lungo termine?
- In che modo è possibile inserire l'assistenza a lungo termine nelle attività di assistenza sanitaria primaria già operative?
- Come è possibile riprodurre le esperienze migliori e trasformare progetti su piccola scala (spesso progetti pilota o dimostrativi) in attività vere e proprie?
- Cosa si può fare per ottenere i risultati migliori dalla condivisione delle informazioni relative ai progetti riusciti?
- Come è possibile tradurre progetti validi e innovativi in servizi sostenibili?
- Cosa si può fare per garantire accordo e coordinamento tra il settore pubblico, quello non governativo e quello privato?
- In che modo le famiglie, in particolare le donne, possono essere sostenute nella loro opera di assistenza, così che il loro contributo alla società sia riconosciuto e ricompensato?

Le risposte alle domande che seguono possono essere d'aiuto nel determinare il sostegno da parte di un ampio numero di parti potenzialmente coinvolte.

- Come si può garantire che il governo si assuma la responsabilità dell'assistenza a lungo termine, in collaborazione con altri erogatori di servizi, senza però interferire con le iniziative e le capacità a livello locale?
- In che modo si possono convincere i governi ad ascoltare e apprendere dai gruppi di sostegno?
- Cosa si può fare per inserire in modo visibile e deciso l'assistenza a lungo termine nell'agenda politica, e per garantire adeguata volontà politica al suo sviluppo?

## 4. Il finanziamento dell'assistenza a lungo termine

### 4.1 Meccanismi di finanziamento

Mentre in questo paragrafo vengono analizzati i meccanismi di finanziamento che possono essere utilizzati in diversi contesti, attualmente i paesi più poveri non hanno virtualmente alcun mezzo per aumentare le risorse finanziarie pubbliche di cui godono, e possono accedere limitatamente ai mezzi finanziari delle organizzazioni non governative o delle agenzie internazionali. In questi paesi, tutti i servizi di assistenza domiciliare a lungo termine sono erogati da operatori di tipo informale o vengono retribuiti in natura o tramite scambi.

I cinque approcci al finanziamento dell'assistenza domiciliare a lungo termine qui di seguito elencati corrispondono a quelli indicati dal Gruppo di Studio.

- **Imposizione generale.**
- **Assicurazione sociale.**
- **Tariffa a carico dell'utente, possibilmente progressiva, che può essere volontaria (e corrisposta in denaro o in natura) o imposta dal governo.**
- **Assicurazione privata (sebbene il settore privato non presenti molte offerte nell'ambito dell'assistenza a lungo termine).**
- **Ricorso a personale non retribuito.**

Questi approcci possono essere generici o specifici: l'assistenza a lungo termine, ad esempio, può essere coperta da un'assicurazione sociale contro le malattie o da un programma assicurativo specifico.

I paesi, e anche le singole comunità, possono utilizzare delle combinazioni di questi approcci, o ricorrere a meccanismi di finanziamento diversi in base alla tipologia della prestazione a lungo termine richiesta. Possono inoltre utilizzare per l'assistenza sanitaria meccanismi di finanziamento diversi da quelli di altri settori, quali ad esempio il welfare e l'istruzione.

I meccanismi illustrati sono legati alla natura del diritto di utilizzo dei servizi, che di norma rientra in una di queste tre categorie:

- il diritto di usufruire dei servizi è soggetto a limitazioni di budget (come nel caso del finanziamento tramite il sistema di imposizione generale);
- il diritto di usufruire dei servizi non sottostà a limitazioni di budget (come nel caso dell'assicurazione sociale);
- il diritto di usufruire dei servizi non è soggetto a limitazioni di budget, ma l'accesso agli stessi è regolato dalle liste d'attesa (come accade in diverse forme di assicurazione contro le malattie).

### 4.2 Diritto di utilizzo dei servizi di assistenza a lungo termine

Gli approcci elencati nel paragrafo 4.1 sono inoltre collegati ai criteri che determinano il diritto di utilizzo dell'assistenza a lungo termine, che si possono suddividere in tre tipi:

- **semplice inabilità**, quando il diritto di usufruire dei servizi si basa esclusivamente sul bisogno accertato, di norma espresso in termini di attività della vita quotidiana;
- **inabilità e reddito**, quando il diritto di usufruire dei servizi viene valutato in base al bisogno e al reddito;

- inabilità, reddito e sostegno familiare, quando il diritto di usufruire dei servizi viene valutato in base al bisogno, al reddito e al grado di sostegno che la famiglia può offrire.

Inoltre, i criteri per stabilire il diritto di usufruire dei servizi possono essere applicati in modo rigido o con discrezionalità nei singoli casi. I programmi finanziati tramite il sistema di tassazione generale o l'assicurazione sanitaria di norma comprendono il reddito e il sostegno della famiglia nell'ampiezza della copertura, ma lasciano anche ampio spazio alla discrezionalità. Quando i programmi sono finanziati attraverso l'assicurazione sociale, tuttavia, tale diritto viene solitamente determinato esclusivamente sulla base dell'inabilità, e i criteri sono applicati in modo rigido.

Nella maggior parte dei paesi, il finanziamento avviene tramite il sistema di imposizione generale, anche se alcune nuove importanti iniziative di legge dispongono che l'assistenza domiciliare sia coperta da fondi dell'assicurazione sociale. Tali fondi, piuttosto che essere collegati all'assicurazione sanitaria, si rivolgono a gruppi target specifici, e ricorrono all'inabilità come criterio principale (anche se non necessariamente l'unico) per definire il diritto all'utilizzo dei servizi. Essi inoltre hanno criteri rigorosi in merito per ciascun livello di bisogno definito (vedi paragrafo 4.3).

#### **4.3 La legislazione sull'assicurazione per l'assistenza domiciliare e ospedaliera a lungo termine**

Uno dei problemi nell'elaborazione delle politiche di assistenza a lungo termine è il livello di utilizzo della legislazione come base per rendere obbligatoria l'assistenza. Finora, solo pochi paesi – Austria, Germania, Israele, Giappone e Paesi Bassi – hanno introdotto leggi che autorizzano singoli individui a utilizzare l'assistenza a lungo termine (3). Questi paesi hanno formulato specifici programmi separati per l'erogazione dei servizi di assistenza a lungo termine in base a programmi assicurativi stabiliti per legge, nei quali il diritto di usufruire da parte del singolo individuo non è limitato da alcun vincolo finanziario. La maggior parte dei programmi comprende tutti i gruppi di età e fornisce servizi completi, tra cui anche l'assistenza sul territorio e in ospedale. Nell'elaborazione della propria legislazione in materia di assistenza a lungo termine, tuttavia, questi paesi hanno adottato approcci diversi per quanto riguarda aspetti quali la scelta della popolazione target, il processo di valutazione del diritto all'utilizzo dei servizi e il personale responsabile della valutazione, la tipologia dei benefici offerti, le modalità di erogazione e il tipo di operatori che se ne occupano, nonché i meccanismi di finanziamento.

#### **4.4 Il contenimento dei costi e la definizione delle priorità nell'assistenza a lungo termine**

Una delle maggiori preoccupazioni dei politici riguarda la determinazione delle modalità di contenimento dei costi – un problema strettamente collegato alla definizione di criteri di priorità. Persino i paesi più ricchi non sono in grado di garantire a tutta la popolazione l'intera gamma degli interventi che potrebbero essere necessari. Bisogna quindi discutere le priorità, determinarle in modo unanime e implementarle. Nella maggior parte dei paesi, i criteri fissati impediscono a un grande numero di persone l'accesso all'assistenza organizzata (4). Le misure elencate qui di seguito rappresentano alcuni dei metodi comunemente utilizzati per limitare i costi:

- è possibile imporre delle tariffe a carico dell'utente, sotto forma di "ticket": in questo caso parte del costo resta a carico del paziente (o della sua famiglia). Il ticket è efficace per la limi-

tazione dei costi, sebbene sia ampiamente dimostrato come la sua esistenza impedisca ai non abbienti di ricevere i servizi di cui hanno bisogno;

- vengono imposte delle tariffe a carico dell'utente, esentando però dal pagamento tutti coloro che non possono permetterselo, o collegando l'entità del contributo al reddito;
- il diritto all'utilizzo dei servizi può essere limitato ai soggetti affetti da inabilità più gravi o a un determinato numero di persone;
- il diritto del singolo individuo può essere limitato da un massimale di spesa, che si può basare sul costo medio dei servizi o essere determinato in modo separato per ogni livello o tipo di inabilità;
- il servizio di assistenza globale può essere erogato attraverso servizi od organizzazioni diverse: ad esempio esso può essere finanziato da più fonti o convogliato in un fondo comune. È necessario fare una distinzione tra questo approccio e la tendenza a scaricare la responsabilità sui servizi di volontariato o informali perché offrono l'assistenza più "a buon mercato";
- il case management può essere utilizzato per limitare il ricorso non appropriato ai servizi. Esempi relativi a questo approccio comprendono lo screening da parte di chi eroga il servizio e le pratiche prescrittive che insistono sull'impiego dei farmaci generici (piuttosto che sulle specialità);
- i programmi possono avere limitazioni di budget. Ciò significa che i servizi terminano nel momento in cui non possono più essere finanziati.

#### 4.5 Trade-off

In senso generale, si possono verificare trade-off in queste aree:

- diritto o autorizzazione a usufruire dei servizi definiti in modo più dettagliato con diritto di accesso agli stessi più limitato, o diritti meno definiti e accesso più esteso;
- copertura più vasta delle persone affette da inabilità con un tipo di assistenza meno intensiva per ciascuno, o copertura più limitata per tali soggetti accompagnata da un'assistenza più intensiva per ciascuno, o copertura universale per la popolazione per tutti i bisogni di assistenza a lungo termine.

In alternativa, è possibile distribuire agli utenti denaro o "buoni" (voucher) come indennità per l'assistenza, e responsabilizzare gli assistiti nei confronti delle proprie possibilità di trade-off.

#### 4.6 Aspetti da considerare

Il Gruppo di Studio ha elaborato le domande che vengono riportate qui di seguito in merito al finanziamento dell'assistenza domiciliare a lungo termine. Anche in questo caso, l'elenco non è completo e le domande non sono presentate in ordine di importanza.

- Quali sono i meccanismi disponibili per incrementare le finanze?
- Che cosa è possibile fare per stimolare le attività finanziate da organismi non governativi?
- Che cosa si può fare per stimolare il reciproco aiuto (ad esempio, piccoli fondi di mutua assicurazione)?
- Come è possibile ottimizzare il finanziamento del governo?
- Come si può garantire la sostenibilità del finanziamento?
- Come è possibile coordinare le diverse fonti del finanziamento?

## 5. Le risorse materiali

Un riparo, acqua potabile, un sistema fognario, combustibile e riscaldamento sono elementi essenziali per una buona qualità di vita: la loro assenza rende particolarmente vulnerabile chi è affetto da una dipendenza funzionale. Anche determinati prodotti, attrezzature e risorse specifiche – ad esempio farmaci e mezzi di trasporto – sono fondamentali per chiunque necessiti di assistenza sanitaria e sono rilevanti soprattutto per l'assistenza domiciliare a lungo termine.

Per gli individui con dipendenze funzionali spesso la mobilità rappresenta un problema; gli strumenti che la migliorano, come ad esempio stampelle, deambulatori e sedie a rotelle, sono pertanto estremamente importanti. Queste persone, e chi se ne prende cura, hanno inoltre bisogno di mezzi di trasporto per spostamenti di una certa entità, ed è probabile che gli operatori dell'assistenza necessitino di un mezzo di trasporto che permetta loro di effettuare le visite a domicilio.

### 5.1 Materiali e attrezzature

Per gli individui con dipendenze funzionali le attrezzature e i materiali più importanti comprendono strumenti che facilitano la mobilità, articoli specialistici quali siringhe, prodotti sterili e prodotti per l'incontinenza, dispositivi di supporto che facilitano le attività della vita quotidiana (pinze, barre di presa e così via), telefoni con adattamenti speciali, apparecchi acustici e prodotti farmaceutici. È importante che, ogni qualvolta sia necessario ricorrere a uno di questi strumenti, gli utenti e chi li assiste a livello sia formale sia informale possiedano le informazioni tecniche di base e specifiche relative a tali prodotti e abbiano le competenze o le indicazioni necessarie per utilizzarli. In alcuni casi si tratterà di strumenti più utili per gli utenti stessi e per gli operatori informali, in altri per gli operatori formali.

La disponibilità di materiali e attrezzature varia notevolmente in base ai paesi. In alcuni non c'è quasi nulla, neppure i materiali di base. In altri, molti strumenti non sono disponibili o hanno un costo estremamente elevato (e non vengono finanziati). Persino nei paesi in cui le forniture sono adeguate è spesso difficile far fronte alle necessità di base. Alcuni gruppi all'interno della popolazione, inoltre, come i senza tetto, gli immigrati e le famiglie in transito, non usufruiscono di pari accesso ai diversi servizi dell'assistenza (vedi Appendice 3).

Alcuni farmaci e materiali di base, dispositivi e attrezzature specialistici sono fondamentali per creare e mantenere i servizi di assistenza domiciliare a lungo termine. Ogni qualvolta sia possibile, è necessario sostenere la produzione locale di attrezzature e materiali. Paesi con necessità simili nell'ambito delle risorse materiali potrebbero anche collaborare, e i politici dovrebbero valutare attentamente l'interesse della società nel caso di oneri di importazione e di altro genere particolarmente elevati per gli articoli necessari. Si dovrebbe essere estremamente cauti nell'introdurre nuove tecnologie che non siano state ritenute specificamente adatte per l'ambiente locale, dal punto di vista fisico e culturale.

## 5.2 Aspetti da considerare

Le domande che seguono sono particolarmente rilevanti per i problemi legati alle risorse materiali per l'assistenza domiciliare a lungo termine.

- Che cosa si può fare per garantire che i farmaci necessari a chi riceve assistenza domiciliare a lungo termine vengano forniti in modo sostenibile e a un prezzo ragionevole?
- In che modo si possono creare fonti di rifornimento a basso prezzo per le attrezzature?
- Che cosa si può fare per incoraggiare la produzione locale di materiali, dispositivi e attrezzature?
- Come si può garantire un'adeguata distribuzione e manutenzione delle attrezzature?
- La domanda e altre condizioni giustificano la produzione locale di materiali, dispositivi e attrezzature?
- Come si possono fissare dei criteri di priorità per le forniture?
- In che modo si possono incoraggiare gli operatori sanitari a condividere le risorse materiali (ad esempio i mezzi di trasporto)?
- Come si possono incoraggiare le comunità a condividere le risorse materiali?

## 6. Le risorse umane\*

Le risorse umane costituiscono il nucleo centrale dell'assistenza domiciliare a lungo termine. A prescindere dal luogo, dall'età dell'assistito o dall'etiology della malattia che ha reso necessaria l'assistenza, non può esistere alcun tipo di assistenza domiciliare a lungo termine se non vi sono operatori informali disponibili. In gran parte dei paesi e delle zone più svantaggiate dal punto di vista economico, è possibile che le uniche risorse umane a disposizione di chi è affetto da dipendenze funzionali siano gli operatori informali, che spesso mostrano profonda dedizione nelle condizioni più difficili. Anche nei paesi più ricchi, l'assistenza domiciliare a lungo termine non sarebbe possibile senza il sostegno delle famiglie e degli operatori informali. Le risorse formali sono un complemento e un supporto all'assistenza informale. Quando l'assistito non dispone di una rete di sostegno di questo tipo, le risorse formali offrono assistenza fin dove possibile, ma un'assistenza a lungo termine al di fuori di un contesto residenziale/istituzionale non è sostenibile a tempo indeterminato in mancanza di operatori informali.

### 6.1 Risorse umane informali

Gli operatori all'interno della famiglia rappresentano la risorsa umana più importante nell'assistenza domiciliare a lungo termine. Essi solitamente si occupano di quasi tutti gli aspetti dell'assistenza, eppure la maggior parte di loro non possiede una formazione sanitaria specifica. Troppo spesso la capacità di questi operatori di provvedere alle proprie necessità personali, sociali e finanziarie viene seriamente compromessa dal ruolo di prestatori di assistenza.

### 6.2 Il ruolo del genere sessuale nell'erogazione dell'assistenza

Poiché solitamente sono le donne che prestano l'assistenza, a livello sia formale sia informale, questo paragrafo si occupa in modo specifico del ruolo delle donne nell'assistenza domiciliare a lungo termine. In tutti i paesi, le donne sono le principali responsabili della cura fisica e affettiva della famiglia e dell'assistenza a chi non è autosufficiente – chi è malato e dipendente dal punto di vista funzionale, così come i bambini e gli anziani.

Ogni essere umano, anche un adulto sano, ha bisogno di cure. All'interno della famiglia, della comunità e del posto di lavoro tale assistenza è dispensata soprattutto dalle donne. Nei paesi estremamente poveri le donne raccolgono l'acqua e la legna e si occupano della maggior parte del lavoro agricolo e domestico, oltre a prendersi cura dei membri della propria famiglia. Inoltre, la partecipazione delle donne alla forza lavoro nella maggior parte dei paesi è in crescita; la loro opera è spesso male retribuita e si svolge in cattive condizioni. Nella maggior parte dei paesi industrializzati si evidenzia una generale tendenza verso la promozione dell'u-

---

\* Per una discussione sulle questioni politiche legate alle risorse umane si veda Egger D, Lipson D, Adams O. *Achieving the right balance: the role of policy-making processes in managing human resources for health problems*. Ginevra, Organizzazione Mondiale della Sanità, 2000 (Issue in health service delivery, discussion paper n. 2; documento non pubblicato WHO/EIP/OSD/00.2; disponibile presso Organization of Health Services, Organizzazione Mondiale della Sanità, 1211 Ginevra 27, Svizzera).

guaglianza tra i sessi nell'ambito del lavoro non retribuito, ma pochi sono i miglioramenti in questo settore nei paesi in via di sviluppo o nell'Europa orientale e negli stati indipendenti dell'ex URSS.

La maggior parte dell'opera di assistenza nei servizi sanitari e sociali formali è erogata dal personale infermieristico e da altre categorie di operatori dell'assistenza e della comunità, molti dei quali si occupano anche dei soggetti non indipendenti del proprio nucleo familiare. Nella maggior parte dei paesi sono quindi le donne che continuano a sostenere il "doppio onere" della partecipazione retribuita alla forza lavoro e dei servizi di volontariato nei confronti della famiglia, dei vicini e della comunità.

Il primo passo verso l'equità e un punto di partenza più corretto per l'assistenza domiciliare a lungo termine deve consistere nel riconoscimento del consistente contributo dell'assistenza allo sviluppo dell'uomo. Si deve riconoscere che l'assistenza rappresenta un bisogno fondamentale per l'uomo, e la società deve incoraggiare l'impegno sia degli uomini sia delle donne nei confronti dell'assistenza. Sebbene le norme sociali si modifichino lentamente, le politiche dovrebbero riflettere il bisogno di premiare l'impegno assistenziale, sia retribuito sia gratuito, e incoraggiare atteggiamenti non discriminatori all'interno della famiglia e sul posto di lavoro\*.

### **6.3 L'assistenza in tutte le fasi della vita**

Letà di un assistito e quella di chi se ne occupa sono importanti quando si considerano la durata dell'assistenza e il suo impatto sulla vita dell'operatore. I familiari di un bambino affetto dalla nascita da un handicap mentale o di un adolescente inabile a causa di un incidente si trovano di fronte alla necessità di erogare assistenza per tutto il corso delle loro vite. I figli che si occupano di genitori che stanno morendo per AIDS non hanno la possibilità di frequentare una scuola per l'istruzione elementare o di ricevere le cure di cui avrebbero bisogno per la crescita e lo sviluppo. Una donna anziana che si occupa di propri figli adulti malati allo stadio terminale deve affrontare non solo la perdita delle persone che ama, ma anche quella della propria futura sicurezza economica e sociale. Una donna di mezza età che assiste un genitore affetto da demenza o da ictus e chi si occupa di un coniuge con un problema cronico si trovano di fronte a problemi e sfide differenti, non solo come erogatori di assistenza ma anche nell'ambito della propria vita. I problemi di salute personali, l'isolamento sociale e le limitate opportunità di guadagnarsi da vivere (e quindi di garantirsi una posizione pensionistica) insieme alle esigenze legate all'erogazione di assistenza domiciliare a lungo termine verso altri, avranno un impatto profondo sulla vita di queste persone.

### **6.4 Risorse umane formali**

Gli operatori assistenziali formali sono un sostegno e un supplemento, ma non sostituiscono quelli informali nell'assistenza domiciliare a lungo termine. Lo sviluppo a ogni livello delle politiche individuate nella présente pubblicazione comporta l'acquisizione di nuove competenze così come modifiche delle condizioni di lavoro.

Nella maggior parte dei paesi sarà importante introdurre competenze relative all'assistenza a lungo termine senza creare "nuove" categorie di operatori; piuttosto, si dovrebbero rivedere

\* Per una discussione sulla globalizzazione dell'impegno nell'assistenza si veda il capitolo 3 di *The human development report 1999* (1).

le risorse umane già disponibili, e fornire ulteriori opportunità di formazione e sviluppo in base alle necessità.

Per garantire un utilizzo efficace del personale è fondamentale:

- migliorare le condizioni di lavoro (ad esempio tramite retribuzione adeguata, alloggio quando necessario e mezzi di trasporto);
- definire possibilità di carriera;
- fornire un efficace back-up gestionale e tecnico al personale al fine di metterlo nelle condizioni di affrontare il maggior carico di lavoro che deriva dal coinvolgimento nell'assistenza a lungo termine;
- collaborare alla programmazione del lavoro, al monitoraggio, alla gestione, alla fissazione delle priorità e alle decisioni relative all'opportunità di un intervento esterno;
- fornire supporto, feedback, formazione, informazioni e istruzione efficaci in modo che il personale possa assumersi le responsabilità legate all'assistenza a lungo termine;
- garantire il sostegno degli specialisti agli operatori dell'assistenza sanitaria primaria, così che essi possano a loro volta sostenere gli operatori informali.

Attualmente, gli operatori sanitari ausiliari di qualsiasi genere ricoprono ruoli misti che comprendono funzioni cliniche, di assistenza primaria, di sviluppo della comunità e di assistenza domiciliare. Questa miscela è variabile, sia come qualità sia come equilibrio tra i diversi elementi. È necessario impegnarsi per potenziare il coinvolgimento degli operatori sanitari ausiliari e dei loro supervisori al fine di offrire una miscela valida di promozione della salute, assistenza domiciliare e servizi clinici. Gli operatori sanitari, inoltre, hanno bisogno di competenze nell'ambito dello sviluppo della comunità. Infine, i servizi della comunità devono essere rafforzati a ogni livello e in collaborazione con chi vive all'interno delle comunità stesse.

I servizi di base a livello clinico, di assistenza primaria e domiciliare sono spesso erogati dagli operatori sanitari che hanno ricevuto la formazione più limitata. È importante garantire che a questi operatori non vengano richiesti compiti che esulano dal loro ambito di competenze, e che le loro conoscenze e competenze siano potenziate. È necessario inoltre istituire nuove categorie di operatori sanitari, come ad esempio infermiere diplomate e abilitate e infermiere addette all'assistenza in famiglia, con conoscenze e formazione adeguate per fornire tutta la gamma di servizi di assistenza sanitaria primaria, a livello preventivo, di terapia e domiciliare. In diverse comunità i programmi di assistenza domiciliare a lungo termine sono già guidati da infermiere addette alla medicina sociale.

È essenziale elaborare standard di assistenza appropriati nonché le conoscenze necessarie per realizzarli. Ciò comporta il monitoraggio e la valutazione dell'erogazione dell'assistenza e dei relativi risultati. Similmente, la condivisione di informazioni relative ai programmi che hanno ottenuto successo rappresenta un importante mezzo per migliorare l'erogazione dei servizi e la qualità dell'assistenza. I dirigenti dovrebbero assicurarsi che tutti gli operatori sanitari comprendano come l'assistenza domiciliare a lungo termine sia parte integrante delle loro responsabilità. La descrizione dei compiti dovrà essere rivista per riflettere questi ruoli allargati.

Si dovrebbe porre particolare attenzione al sostegno dei volontari, reclutandoli quando necessario, sviluppando le loro competenze e – aspetto più importante – premiando il loro impegno. Oltre a ciò, gli specialisti con le competenze necessarie per erogare assistenza a lungo termine dovrebbero fungere da consulenti per gli altri operatori, i medici della medicina tradizionale, i volontari, gli operatori informali e gli assistiti.

Anche quando i responsabili a livello politico possiedono le informazioni necessarie e la visione filosofica di fondo, le politiche patiranno delle difficoltà, se non verrà sviluppata a ogni livello del sistema la capacità di implementarle, monitorarle e valutarle. Per poter fare ciò, tutti i responsabili della politica e i manager dovrebbero ricevere istruzione e formazione adeguate.

### **6.5 Aspetti da considerare**

Le domande elencate qui di seguito riguardano le risorse umane e possono essere utilizzate per valutare la prontezza o la capacità di fornire assistenza domiciliare a lungo termine. Si tratta di domande non esaurienti, che non vengono presentate in ordine di importanza; vengono offerte semplicemente come guida e supporto nell'elaborazione di politiche e programmi specifici.

- Che cosa si può fare per garantire che la capacità di elaborare, implementare, monitorare e valutare le politiche sia presente a ogni livello del sistema?
- In che modo si possono suddividere i ruoli e le responsabilità tra assistiti, prestatori di assistenza, famiglie, comunità e governo?
- Che cosa si può fare per garantire la cooperazione con gli erogatori di assistenza sanitaria tradizionale e con chi opera nel campo della medicina alternativa?
- Come si possono evitare le pratiche rischiose?
- Come è possibile mobilitare tutti coloro che hanno le potenzialità per contribuire all'assistenza?
- In che modo si può garantire che le competenze relative all'assistenza (autocura e cura di altri) vengano inserite nei programmi di studio?
- Come si possono utilizzare gli stessi operatori sanitari in diversi programmi senza compromettere nessuna delle loro attività?
- Come si può garantire che agli operatori sanitari già operativi vengano fornite le competenze e il sostegno necessari per ampliare l'ambito delle proprie responsabilità al fine di gestire l'assistenza domiciliare a lungo termine per tutte le fasce di età?
- Qual è il modo migliore per inserire l'assistenza a lungo termine nei programmi di formazione di tutte le professioni sanitarie?
- In che modo è possibile elaborare e mantenere per tutti gli operatori nel campo dell'assistenza sanitaria un sistema di istruzione permanente che comprenda l'assistenza domiciliare a lungo termine?

## 7. Conclusioni

### 7.1 L'esperienza dei paesi industrializzati e di quelli in via di sviluppo

Il Gruppo di Studio ha fornito l'opportunità di confrontare l'esperienza dei paesi industrializzati e di quelli in via di sviluppo e di esaminare le differenze dell'ambiente e delle strutture del servizio sanitario e sociale che condizionano le strategie relative all'introduzione di servizi di assistenza a lungo termine. Questo Gruppo, inoltre, si è occupato dei paesi in via di sviluppo che hanno raggiunto livelli diversi di sviluppo economico.

Non sorprende come la famiglia rimanga una fonte molto importante di assistenza in casa. Spesso esistono anche significative iniziative della comunità che promuovono l'impegno volontaristico e l'autoaiuto a favore di chi ha bisogno di assistenza. In diversi paesi, le istituzioni religiose sono importanti fonti di sostegno. Nei paesi in via di sviluppo è necessario sottolineare l'importanza del sostegno e della formazione degli erogatori di assistenza a livello della famiglia, mettendo a disposizione le attrezzature di base e intraprendendo funzioni terapeutiche selezionate, piuttosto che focalizzare sull'assistenza alla persona e sull'aiuto domestico, servizi forniti dal sistema di supporto informale.

A livello di comunità, è fondamentale incoraggiare il più possibile il mutuo aiuto e l'impegno volontaristico per sostenere e migliorare tali sforzi e per promuovere il ruolo di questi fattori nel rispondere ai bisogni dell'assistenza a lungo termine. Ciò vale sia per i paesi industrializzati sia per quelli in via di sviluppo.

Una delle osservazioni più importanti del Gruppo di Studio riguarda il fatto che il sistema di assistenza sanitaria primaria nei paesi in via di sviluppo potrebbe rappresentare il punto di partenza per un tipo di assistenza a lungo termine sostenibile ed efficace dal punto di vista dei costi. Casistiche relative ad Africa, Americhe e Asia indicano l'importanza del ruolo degli operatori sanitari della comunità, che sono strettamente collegati alle realtà familiari e che, con formazione e sostegno adeguati, possono essere mobilitati per l'assistenza a lungo termine. L'analisi di diversi programmi ha fornito ottimi esempi di modalità di training, pratica e sistemi di informazione, che potrebbero essere utilizzati come modello per altri che vogliono occuparsi in modo efficace dei bisogni dell'assistenza a lungo termine.

Il modello di sviluppo dei paesi industrializzati non è necessariamente adeguato o addirittura auspicabile per i paesi in via di sviluppo. Nei primi, la maggior parte dei sistemi di assistenza a lungo termine distingue i gruppi in base all'età e prevede servizi sanitari e sociali separati per l'assistenza acuta e per quella a lungo termine. Sarebbe necessario un impegno maggiore per modificare questi sistemi, ma comunque i paesi in via di sviluppo potrebbero evitare di adottarli già dall'inizio.

### 7.2 Criteri di priorità per l'elaborazione di un sistema di assistenza a lungo termine

Le politiche per l'assistenza a lungo termine dovrebbero rispecchiare lo sviluppo economico e quello del sistema sanitario. Parallelamente al progressivo incremento del reddito e alla modifica delle strutture sociali, è possibile osservare il passaggio dall'erogazione di semplice supporto a chi presta assistenza a livello informale, tramite consulenza e fornitura di materiali,

all'introduzione di assistenza domiciliare non specializzata, quindi a quella specializzata, fino alla disponibilità di cure in regime di ricovero. Quando il reddito è estremamente limitato, i volontari possono rappresentare l'unica fonte di assistenza all'esterno della famiglia; gli operatori retribuiti, se da un lato sono importanti a tutti i livelli, possono essere introdotti parallelamente all'aumento delle risorse economiche.

A livello teorico, l'assistenza domiciliare dovrebbe rappresentare una componente integrante di tutti i sistemi sanitari e sociali. Il punto di partenza dovrebbe comunque essere costituito da programmi di promozione della salute, di rinvio dell'inabilità e di prevenzione delle malattie. Il passaggio successivo potrebbe essere il sostegno all'assistenza informale secondo modalità basate sul territorio e "a proprietà locale" e quindi l'introduzione dell'assistenza a livello di comunità, compresa l'assistenza domiciliare. Ulteriori passaggi dovrebbero comprendere l'istituzione di strutture per il trattamento cronico o esteso, quindi la riabilitazione, gli ospedali generali e infine i servizi terziari. L'ultima tipologia di assistenza a lungo termine da introdurre dovrebbero essere le cure in regime di ricovero. L'allocazione delle risorse pubbliche dovrebbe seguire la stessa sequenza utilizzata per l'introduzione dei servizi. Se da un lato è troppo tardi perché la maggior parte dei paesi adotti questo approccio razionale, tutti dovrebbero comunque essere incoraggiati a colmare le lacune dei propri sistemi o a implementare i servizi, cominciando da quelli che richiedono l'intervento più limitato per proseguire poi con attività più complesse.

Questo genere di approccio garantirebbe la continuità dei servizi a lungo termine in tutto il sistema sanitario e in quello sociale. Per i paesi con reddito limitato, l'integrazione dell'assistenza a lungo termine nel sistema di assistenza sanitaria primaria sembra rappresentare la soluzione migliore; sicuramente, dal punto di vista economico, l'unica possibile. Nei paesi industrializzati, la desiderabilità e la fattibilità dell'integrazione dell'assistenza a lungo termine nel sistema sanitario rappresenta ancora una questione aperta. Il Gruppo di Studio, tuttavia, ha sottolineato come l'assistenza a lungo termine dovrebbe rispondere ai bisogni degli utenti a prescindere dall'età e dall'eziologia del problema. I servizi si dovrebbero inoltre occupare dei bisogni dei prestatori di assistenza informali per sostenere questa risorsa fondamentale.

Qualsiasi tipo di assistenza a lungo termine deve rispettare i diritti umani e adeguarsi ai desideri degli assistiti e delle loro famiglie, che dovrebbero essere coinvolti in tutte le decisioni relative alle cure, così come nel processo di elaborazione politica. La società nel suo complesso deve contribuire al miglioramento dell'erogazione, della qualità, dell'equità e della sostenibilità dell'assistenza, componente essenziale del benessere di tutte le persone.

## 8. Raccomandazioni

Il Gruppo di Studio ha raccomandato che gli stati membri e la società in generale:

- 1) riconoscano l'assistenza come un bisogno umano fondamentale che ognuno ha l'obbligo di soddisfare, e lancino una sfida ai ruoli tradizionali determinati dall'appartenenza sessuale, creando sia negli uomini sia nelle donne la sensibilità relativa all'impegno assistenziale;
- 2) coinvolgano ogni settore della società e del governo nel sostenere l'assistenza e l'impegno assistenziale come elementi essenziali dello sviluppo, compresi l'assistenza a lungo termine degli individui con qualsiasi tipo di dipendenza funzionale e il sostegno di chi se ne occupa;
- 3) compiano qualsiasi sforzo per alimentare la solidarietà sociale tra i diversi paesi e comunità e al loro interno, tra uomini e donne, nonché tra gruppi di età diverse.

Il Gruppo di Studio ha inoltre raccomandato che gli stati membri e l'Organizzazione Mondiale della Sanità:

- 4) valutino la portata e la natura dei bisogni relativi all'assistenza domiciliare a lungo termine e le risorse disponibili per soddisfare tali bisogni;
- 5) elaborino sistemi informativi per monitorare le variazioni dei bisogni e delle risorse e creare un database per un'azione permanente di elaborazione e programmazione politica;
- 6) documentino le esperienze migliori, così come i fallimenti, e diffondano le conclusioni a cui giungono, tra i diversi paesi e regioni e al loro interno, incoraggiando gli operatori sanitari e dando loro la possibilità, soprattutto nei paesi in via di sviluppo, di registrare e pubblicare le proprie esperienze;
- 7) elaborino politiche che considerino l'assistenza domiciliare a lungo termine parte integrante del sistema sanitario e sociale di un paese nonché dei progetti di riforma sanitaria. Queste politiche dovrebbero fungere da guida per la programmazione, la legislazione e la regolamentazione, il finanziamento, l'organizzazione, la gestione e il monitoraggio dei servizi, così come lo sviluppo delle risorse umane e materiali, nonché l'elaborazione di criteri di priorità definiti in modo chiaro per l'allocazione delle risorse stesse;
- 8) incoraggino il coinvolgimento e la collaborazione di ogni settore, sia pubblico sia privato, compresi quello sanitario e sociale;
- 9) incoraggino e rispettino le iniziative innovative create a livello di comunità per l'assistenza a lungo termine ed esaminino la possibilità di una loro implementazione su vasta scala;
- 10) fondino le politiche e le iniziative nazionali e a ogni livello sulle strutture e sulle risorse esistenti e prendano in seria considerazione la possibilità di inserire l'assistenza domiciliare a lungo termine nell'assistenza sanitaria primaria;
- 11) adottino un approccio che metta in risalto la promozione della salute e il rinvio dell'inabilità in tutte le fasi della vita, nonché i bisogni di chi è affetto da una dipendenza funzionale e quelli di chi se ne prende cura, a prescindere dall'eziologia del problema e dall'età dell'assistito o di chi se ne occupa;
- 12) elaborino e coordinino politiche e strategie nei diversi settori del governo che prevedano

premi destinati a chi eroga l'assistenza, compresi quelli per le famiglie, gli amici, i vicini di casa, e i volontari delle organizzazioni, con l'obiettivo di incrementare l'erogazione, la qualità, l'equità e la sostenibilità dell'assistenza domiciliare a lungo termine;

- 13) forniscano sostegno, training e supervisione a tutti gli operatori dell'assistenza domiciliare, formali e informali;
- 14) introducano nei paesi in via di sviluppo strategie che tengano conto dei loro punti di forza, delle norme e dei divieti legati alla loro cultura, piuttosto che riproporre mere copie delle strategie adottate nei paesi industrializzati;
- 15) creino servizi domiciliari e di comunità per rispondere ai bisogni degli individui affetti da dipendenze funzionali e delle loro famiglie, prima di elaborare servizi basati sul ricovero.

## **Ringraziamenti**

Il Gruppo di Studio desidera estendere i propri ringraziamenti al JDC Brookdale Institute of Gerontology and Human Development, Gerusalemme, Israele, per il ruolo decisivo nel preparare, organizzare e ospitare l'incontro. Ringrazia inoltre il Ministero della Sanità di Israele per il sostegno finanziario offerto all'incontro, nonché per l'ospitalità e, in particolare, per il contributo del Sig. Y. Amikam, Deputy Director-General, Information and International Relations, del Dott. Y. Sever, Coordinatore del WHO Affairs alla Division of International Relations e del Dott M. Clarfield, Head, Division of Geriatrics.

Il Gruppo di Studio desidera inoltre sottolineare gli importanti contributi, in modo particolare i documenti e le relazioni preparatorie, offerti da: Dott. N. Al-Gasseer, Organization of Health Services Delivery, OMS, Ginevra, Svizzera; Dott. P. Archbold, Oregon Health Sciences University, Portland, OR, Stati Uniti; Sig.ra G. Biscoe, Hobart, Tasmania, Australia; Sig.ra I. Hoskins, Ageing and Health, OMS, Ginevra, Svizzera; Sig.ra K. Fritsch, Regional Adviser for Nursing, Ufficio Regionale OMS per il Pacifico Occidentale, Manila, Filippine; Sig.ra I. Mizrahi, JDC Brookdale Institute of Gerontology and Human Development, Gerusalemme, Israele; Dott. J. Mwanzia, Acting Regional Adviser, Health Systems, Ufficio Regionale OMS per l'Africa, Harare, Zimbabwe; Dott. B. Stewart, Oregon Health Sciences University, Portland, OR, Stati Uniti e Dott. D. Sungkhobol, Regional Adviser for Nursing and Midwifery, Ufficio Regionale OMS per l'Asia sud-orientale, Nuova Delhi, India.

Il Gruppo di Studio esprime inoltre la propria gratitudine per il notevole supporto amministrativo offerto dalla Sig.ra L. Burgess e dalla Sig.ra H. Mbele-Mbong.

## Bibliografia

1. *The human development report 1999*. New York, Oxford University Press, 1999.
2. *The world health report 1998. Life in the 21st century: a vision for all*. Geneva, World Health Organization, 1998:141.
3. Brodsky J, Habib J, Mizrahi I. *Long-term care laws in five developed countries. A review*. Geneva, World Health Organization (documento non pubblicato WHO/NMH/CCL/00.2, in preparazione; disponibile presso Noncommunicable Diseases and Mental Health, World Health Organization, 1211 Geneva 27, Svizzera).
4. *The world health report 1999. Making a difference*. Geneva, World Health Organization, 1999:35-36.

# Appendice 1

## Definizione di servizi sanitari integrati\*

L'integrazione è stata definita in termini *funzionali* come una serie di operazioni il cui obiettivo consiste principalmente nel collegare strutture amministrative altrimenti indipendenti, funzioni e atteggiamenti mentali così da trasformarli in un tutto unitario.

Tuttavia, l'espressione "servizi sanitari integrati" è stata anche definita in termini *organizzativi* come l'insieme dei servizi necessari per la protezione della salute di una determinata area, erogati da una singola unità amministrativa, o da diverse agenzie, con un coordinamento adeguato.

La cooperazione intersettoriale che porta all'integrazione è più semplice a livello locale e distrettuale che non a livelli superiori (ossia provinciale o centrale). L'integrazione rappresenta un modo per ottimizzare l'impiego di risorse scarse e per rispondere in modo più efficace ai bisogni delle persone. Attraverso l'incremento di efficienza ed efficacia e con il coinvolgimento del settore dell'istruzione e di altri servizi sociali, l'integrazione ha l'obiettivo di accrescere la soddisfazione degli utenti nei confronti dei servizi sanitari.

Non si tratta di una strategia a cui ricorrere quando i programmi verticali restano senza fondi, né si realizza addossando ulteriori responsabilità su chi eroga i servizi senza incrementare contemporaneamente le risorse. Non rappresenta una panacea.

Integrazione non significa abolizione di discipline, programmi, personale e servizi specialistici. Non significa necessariamente che tutti i servizi verranno erogati da operatori polifunzionali. Un sistema di rinvio razionale comporta l'esistenza di specialisti a livello secondario e terziario; quando le risorse lo permettono, sarebbe opportuno un certo grado di specializzazione a livello di assistenza sanitaria primaria.

Il Gruppo di Studio ha definito l'integrazione dei servizi come il processo che mette in collegamento funzioni comuni tra le diverse organizzazioni – e al loro interno – per risolvere problemi comuni, sviluppando un impegno nei confronti di filosofie e obiettivi condivisi e utilizzando tecnologie e risorse comuni per raggiungere questi obiettivi. Il fine consiste nel promuovere servizi di assistenza sanitaria primaria completamente integrati gestiti da un team sanitario distrettuale, guidato da un dirigente sanitario di distretto, per utilizzare le scarse risorse nel modo più efficiente...

Dagli interventi dei partecipanti che hanno illustrato le esperienze positive, si osserva come il successo o il fallimento dell'integrazione dipendano dall'atteggiamento di chi eroga i servizi, che avrà bisogno di riunire le risorse, di mostrare unità di intenti e rinunciare ad alcuni dei propri diritti territoriali. È stato inoltre sottolineato come l'integrazione richiederà una stretta collaborazione tra individui, dipartimenti e settori.

\* Ripreso da: *Integration of health care delivery. Report of a WHO Study Group*. Ginevra, Organizzazione Mondiale della Sanità, 1996: 4 (WHO Technical Report Series, n. 861).

## Appendice 2 - L'integrazione dell'assistenza domiciliare a lungo termine nel sistema sanitario e sociale

Politica	Programmazione	Legislazione e regolamenti	Finanziamento e sostenibilità	Organizzazione e gestione	Monitoraggio e valutazione
<b>A. Servizi</b> Elaborate solo ciò che può essere mantenuto. Politiche intersezionali nazionali (ad esempio, protezione del reddito, continuità dei servizi sociali e sanitari, educazione e promozione della salute secondo un approccio che si rivolge a tutte le fasce di età) che permettono all'assistenza domiciliare a lungo termine di costituire parte integrante del sistema sanitario e sociale e un aspetto delle riforme del settore. Politiche nazionali ispirate dai bisogni dei servizi a livello locale, dalle preferenze e dalle aspettative della comunità.	Processi di programmazione a livello nazionale che contengono l'analisi dell'onere della malattia, la prevalenza dell'abilità funzionale, la portata dell'assistenza informale e la capacità del sistema di assistenza sanitaria primaria di integrare l'assistenza domiciliare a lungo termine. Programmazione distrettuale e locale che rappresenti la base per quella nazionale e permetta l'integrazione dell'assistenza domiciliare a lungo termine nel sistema di assistenza primaria in base alla situazione locale.	Legisiazione e regolamenti a livello nazionale per sostenere le politiche e favorire la flessibilità dei servizi a livello locale nel rispondere ai bisogni degli utenti.	Meccanismi di finanziamento che sostengono servizi globali, continuità e sostenibilità finanziaria dell'assistenza e che riducono il più possibile un'eccessiva offerta di servizi garantendo contemporaneamente l'accesso agli stessi.	Contesto direzionale che incoraggi e sostenga l'innovazione, la creatività e la partecipazione della comunità. Servizi organizzati per sostenere i bisogni dell'utente e della sua famiglia: continuità dell'assistenza richiesta, compresi back-up specialistico e servizi di rinvio a consulto.	Linee guida relative a standard dell'assistenza e quality assurance. Monitoraggio degli standard di assistenza. Sistemi informativi che garantiscono un'efficiente raccolta dei dati a livello locale, feedback tempestivo e utilizzo delle informazioni a livello locale.

## L'integrazione dell'assistenza domiciliare a lungo termine nel sistema sanitario e sociale (continua)

Politica	Programmazione	Legislazione e regolamenti	Finanziamento e sostenibilità	Organizzazione e gestione	Monitoraggio e valutazione
<b>B. Risorse umane</b> Politiche nazionali sul personale del settore sanitario e sociale che: a) riducono il più possibile le categorie di operatori; b) evitino eccessiva medicalizzazione ed eccessiva professionalizzazione; c) garantiscono numeri e competenze adeguati; d) permettano un approccio globale all'assistenza domiciliare a lungo termine.	Programmazione che garantisca un'adeguata miscela di competenze, appropriata istruzione di base ed educazione permanente per tutti gli operatori sanitari, formali e informali.	Legislazione e regolamenti che forniscono autorità agli operatori e proteggano il pubblico, senza soffocare la flessibilità necessaria per rispondere ai bisogni degli utenti.	Condizioni di lavoro soddisfacenti (ad esempio, retribuzione adeguata, alloggio, possibilità di carriera).	Garantire una leadership efficace e migliorare le competenze gestionali a ogni livello.	Monitoraggio permanente del numero totale, della qualità e delle modalità di utilizzo.

## L'integrazione dell'assistenza domiciliare a lungo termine nel sistema sanitario e sociale (continua)

Politica	Programmazione	Legislazione e regolamenti	Finanziamento e sostenibilità	Organizzazione e gestione	Monitoraggio e valutazione
C. Risorse materiali	Disponibilità di linee guida adeguate, materiali per l'apprendimento, attrezzature e materiali.	Legislazione e regolamenti che agevolino l'accessibilità di materiali e attrezzature a un prezzo ragionevole e che contengano i costi.	Meccanismi di finanziamento che garantiscono la disponibilità di materiali e attrezzature a un prezzo ragionevole e che contengano i costi.	Sistemi che garantiscono continuità e adeguatezza delle forniture, nonché la correttezza del prezzo.	Monitoraggio e valutazione di disponibilità, adeguatezza, costi e correttezza del prezzo.
C. Risorse materiali	Politiche nazionali che incoraggino la produzione locale (ad esempio, stampe, deambulatori).	Politiche nazionali che riducano il più possibile le tasse doganali sulle risorse materiali d'importazione necessarie all'assistenza domiciliare a lungo termine.	Politiche locali di condivisione dei mezzi di trasporto e delle attrezzature nell'ambito del sistema di assistenza sanitaria privata.		

### Appendice 3 - Disponibilità di risorse materiali per l'assistenza domiciliare a lungo termine in paesi che presentano diversi livelli di sviluppo economico

Risorse materiali	Economie con mercato industriale	Economie in transizione	Economie in via di sviluppo	Economie con livello minimo di sviluppo
Riparo	Qualità soddisfacente a disposizione della maggioranza.	Qualità soddisfacente o scarsa a disposizione della maggioranza.	Qualità soddisfacente o scarsa a disposizione della maggioranza.	Qualità scarsa a disposizione della maggioranza.
	Numero di senzatetto e popolazioni nomadi in aumento.	Veloce aumento del numero di senzatetto e di popolazioni nomadi senza riparo.	Aumento dei quartieri poveri nelle città.	Aumento dei quartieri poveri nelle città.
			Aumento del numero di rifugiati e di sfollati all'interno del paese.	Aumento del numero di rifugiati e di sfollati all'interno del paese.
Acqua potabile	Disponibile per la vasta maggioranza.	Disponibile per la maggioranza in quasi tutti i paesi.	Copertura: urbana 85% rurale 60%	Copertura: urbana 64% rurale 37%
Sistema fognario	Disponibile per la vasta maggioranza.	Disponibile per la maggioranza.	Copertura: urbana 60-70% rurale 25-35%	Copertura: urbana 60-75% rurale 15-25%
Materiali (ad esempio disinfettanti, guanti)	Disponibile per la maggioranza.	Non accessibili a causa del prezzo per gli indigenti e i senzatetto.	Non accessibili a causa del prezzo per gli indigenti e i senzatetto.	Non disponibili per la maggioranza.
Combustibile e riscaldamento	Il costo impedisce l'accesso a un numero sempre più elevato di persone indigenti, compresi gli anziani indigenti.	In molti paesi non disponibile per la maggioranza.	Il costo e le risorse sempre più scarse impediscono l'accesso a un numero sempre più elevato di persone indigenti.	Disponibile per la maggioranza solo attraverso la raccolta personale di combustibile, ad es. legna da ardere.
			Il costo impedisce l'accesso a un numero sempre più elevato di persone indigenti.	Il costo impedisce l'accesso a un numero sempre più elevato di persone indigenti.

**Disponibilità di risorse materiali per l'assistenza domiciliare a lungo termine in paesi che presentano diversi livelli di sviluppo economico (continua)**

Risorse materiali	Economie con mercato industriale	Economie in transizione	Economie in via di sviluppo	Economie con livello minimo di sviluppo
Attrezzature di base	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.	Non accessibili a causa del prezzo per gli indigenti e i senzatetto.	La produzione locale potrebbe migliorare l'accesso.	La produzione locale potrebbe migliorare l'accesso.
Attrezzature speciali	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.	Disponibilità limitata.	Non disponibili nella maggior parte dei casi.	Non disponibili nella maggior parte dei casi.
Apparecchi di supporto (ad esempio occhiali, apparecchi acustici)	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.
Protesi	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.	Disponibilità limitata.	La produzione locale potrebbe migliorare l'accesso.	La produzione locale potrebbe migliorare l'accesso.
Farmaci	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.
Mezzi di trasporto	Il costo impedisce l'accesso a un numero sempre più elevato di persone indigenti, compresi gli anziani indigenti.	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.	Spesso non disponibili per i poveri o persone con basso reddito.