



FONDAZIONE
FARMAFACTURING

04.2015

I Quaderni della Fondazione Farmafactoring

Healthy and active aging
e le politiche di LTC in Italia

Introduzione

L'aspettativa di vita degli anziani è progressivamente aumentata negli ultimi decenni e questo trend continuerà nei prossimi anni. In particolare, il programma Europa 2020 si pone come obiettivo quello di aumentare il numero di anni di vita in buona salute di 24 mesi entro il 2020. Il mondo sta quindi invecchiando e, nonostante tutto, questa è una buona notizia. Ma l'allungamento della vita di cui abbiamo beneficiato non è sempre accompagnato da una buona salute.

Il costo e la prevalenza delle malattie croniche sono in aumento tra gli anziani, così come la disabilità grave, con pesanti conseguenze per la sostenibilità del sistema: un mondo che oggi è appena in grado di soddisfare le esigenze sanitarie della sua attuale popolazione si troverà nei prossimi anni a dover affrontare e soddisfare i bisogni sanitari di centinaia di milioni di persone anziane.

In futuro, le pressioni sulle cure a lungo termine sono attese in crescita, per almeno quattro motivi. In primo luogo le trasformazioni demografiche, soprattutto nei modelli familiari, aumenteranno la domanda per i servizi di assistenza e lungo degenza (Long Term Care – LTC) in tutte le società. In secondo luogo, il cambiamento dei modelli sociali - calo della dimensione della famiglia, modificazione dei modelli residenziali di persone con disabilità e aumento della partecipazione femminile al mercato del lavoro formale – comporterà una diminuzione della disponibilità di caregiver informali, facendo così aumentare la domanda di cure a pagamento. In terzo luogo, quando le società diventano più ricche, le persone chiedono sistemi di assistenza che siano più orientati al paziente, che possano fornire servizi di assistenza ben coordinati e con una migliore qualità nei servizi e dei sistemi socio-assistenziali più reattivi. Infine, il cambiamento tecnologico aumenterà le possibilità di avere servizi di assistenza a lungo termine direttamente a casa, ma questo potrebbe imporre una diversa organizzazione delle cure. Queste modifiche creeranno una pressione al rialzo sulla domanda di risorse umane e finanziarie necessarie per fornire servizi LTC in futuro.

Organizzare e gestire questi cambiamenti nei prossimi anni rappresenterà il banco di prova delle politiche sociali e sanitarie in Italia e rappresenta anche il tema del Rapporto sulla Sanità in Controluce 2015 della Fondazione Farmafactoring dal titolo "Healthy and active aging e le politiche di LTC in Italia". Come consuetudine nelle attività di ricerca della Fondazione Farmafactoring, i temi oggetto delle analisi sono affrontati guardando i problemi da prospettive diverse, con l'intento di riuscire a comprenderli più a fondo e, se possibile, provare a proporre soluzioni di policy innovative. A tal fine, alla stesura del Rapporto contribuiscono il CERGIS-Bocconi e la Fondazione CENSIS, oltre che diversi singoli ricercatori.

Autori

V. Atella, E. Borgonovi, C. Collicelli, G. Fosti, J. Kopinska,
F. Lecci, F. Maietta, A. Pirazzoli e E. Vendramini

Direttore Scientifico Fondazione Farmafactoring
V. Atella

Gli obiettivi della ricerca

Il tema oggetto del Rapporto è affrontato da tre prospettive diverse - economico-finanziario, manageriale e sociale - con l'obiettivo di contribuire al dibattito in corso sulla progettazione e la sostenibilità dei programmi di LTC in Italia. Per ognuna delle prospettive è prevista l'elaborazione di uno studio indipendente. Qui di seguito sono brevemente sintetizzati gli obiettivi dei tre studi.

Prima parte

La prima parte del Rapporto si focalizzerà sugli aspetti finanziari del LTC, sulle previsioni di spesa e sui differenziali nell'organizzazione dei vari sistemi regionali e sub-regionali, proponendo interessanti simulazioni che permetteranno di capire meglio il grado di eterogeneità dei diversi sistemi regionali.

Da un punto di vista politico, l'analisi cercherà di descrivere un quadro completo delle differenze negli approcci regionali all'invecchiamento in Italia, aspetto fino a oggi non trattato dalla letteratura. Il risultato più originale sarà quello di contribuire al dibattito in corso sulla progettazione e la sostenibilità dei programmi di LTC in Italia (da una prospettiva sia politica che economica) attraverso l'uso di un modello che permetterà di simulare scenari di spesa sulla base dei criteri di eleggibilità esistenti nelle varie regioni.

Infatti, anche se l'accesso alla LTC è influenzato da circostanze individuali, un ruolo fondamentale è giocato dalle regole di ammissibilità che caratterizzano ogni programma. La maggior parte dei principali sistemi pubblici di LTC in Europa regolano l'accesso in due fasi sequenziali e obbligatorie: in primo luogo, viene effettuata una valutazione del bisogno al fine di costruire un "profilo di vulnerabilità" del richiedente anziano; in secondo luogo, una decisione sul suo status di ammissibilità è presa confrontando il suo profilo di vulnerabilità con una serie di regole di ammissibilità definite dalla normativa.

Così, le leggi discriminano al margine estensivo tra individui ammissibili e non ammissibili (cioè l'accesso al programma o meno), mentre al margine intensivo determinano la misura in cui un destinatario può beneficiare del programma (cioè il grado di idoneità che determina l'utilizzazione del servizio).

A tal fine, utilizzando informazioni a livello di singolo individuo, saranno calcolati degli indici di vulnerabilità, spesso utilizzati nella letteratura economica per riassumere le condizioni di salute degli individui, così come definiti nei vari regolamenti delle diverse regioni, nonché misure che attestano la gravità della patologia. Grazie a quest'analisi preliminare verranno successivamente simulati degli scenari nei quali sarà possibile capire, una volta definito lo scenario di evoluzione dell'invecchiamento della popolazione italiana (e relative patologie/disabilità), quale sarà il peso economico della LTC a seconda di quale modello regionale (esistente) verrà scelto, oppure su un ipotetico modello che potrebbe essere proposto. Applicando ogni regolamento regionale su una stessa popolazione standard (proveniente dai dati SHARE o ISTAT), sarà possibile ottenere dei tassi di ammissibilità comparabili, cioè, la quota di popolazione che sarebbe coperta da ciascun programma regionale.

Al fine di approfondire ulteriormente l'analisi, si metteranno a confronto i programmi LTC per ogni coppia di regioni attraverso un'analisi controfattuale, per "simulare" l'adozione di un regolamento di una regione sulla popolazione di un'altra regione. Infine, usando i dati SHARE, lo stesso esperimento potrà essere replicato applicando sistemi di LTC europei alle regioni italiane per capire come le regole europee di ammissibilità possano avere effetti sulla spesa in LTC in Italia.

Infine, per verificare in che modo politiche di healthy and active aging possono incidere sulla riduzione dei costi per LTC in Italia, lo stesso strumento verrà utilizzato per simulare scenari che permetteranno di calcolare indici di vulnerabilità in presenza di politiche di healthy and active aging e, successivamente, i costi della LTC.

Seconda Parte

La seconda parte del Rapporto affronterà una serie di domande che afferiscono alla sfera di come le famiglie affrontano e si premuniscono nei confronti dei problemi della LTC. In particolare, ci si chiederà come gli italiani affrontino il problema della tutela dalla non autosufficienza. Qual è l'approccio socio-culturale prevalente rispetto alla paura della non autosufficienza, che si è affermata come fenomeno di massa? Perché in Italia sinora ha prevalso la scelta di fatto di subire il rischio della non autosufficienza affrontando la totalità dei relativi costi solo alla sua insorgenza? Fornendo alcune risposte a questi temi la presente parte del Rapporto consentirà di capire se la soluzione del "welfare familiare + badantato", che sinora ha prevalso, risponde in pieno alle aspettative degli italiani ed è sostenibile nel lungo periodo o se, invece, si tratta di una soluzione di ripiego, visto che, ad esempio, l'offerta di residenzialità non è competitiva e che allora sarebbe necessario pensare altre risposte.

Pertanto, si contribuirà a comprendere se sono possibili scenari evolutivi diversi per il futuro sia dal lato della domanda che dal lato dell'offerta, con particolare riferimento alla maggiore propensione concreta dei cittadini a investire risorse individuali in processi di accumulo di lungo periodo finalizzati alla tutela dalla non autosufficienza ed anche alla ri-articolazione dell'offerta con una residenzialità di qualità, e più attrattiva. A questo proposito saranno analizzati gli aspetti su cui è possibile intervenire per portare gli italiani verso un sentiero di costruzione dell'autotutela dedicata anche in questo settore.

Attraverso attività di analisi e rielaborazione desk di dati di fonte varia, un'indagine di popolazione su 1.000 italiani (con sovra-campionamento della Sicilia), e una meta-analisi di materiale documentario già disponibile si cercherà di capire meglio quale può essere il contributo eventuale che potrà venire da soggetti come la mutualità e le assicurazioni al fianco del polo pubblico, per generare un sistema di copertura adeguato alla composizione dei bisogni di tutela che siamo destinati a dovere affrontare. Inoltre, sarà dato anche conto di almeno un'esperienza estera che ha indicazioni utili per il caso italiano.

Terza parte

La terza parte del Rapporto prenderà in esame il sistema di offerta di servizi LTC nelle varie regioni italiane. In particolare, sarà analizzata l'offerta in strutture pubbliche e private suddivise in diverse tipologie di soggetti gestori.

Da un'analisi dei diversi modelli di gestione saranno identificati i principali nodi critici con riferimento a:

- livello di copertura della domanda nei diversi territori di competenza
- liste d'attesa e modalità di gestione nelle strutture pubbliche e private
- standard di servizi definiti dalle regioni in termini di profili professionali coinvolti
- modello di finanziamento e coerenza con gli standard di servizio
- altre dimensioni che appariranno rilevanti dopo un prima fase esplorativa condotta in strutture pilota.

Sulla base delle osservazioni saranno individuate soluzioni considerate "buone pratiche" in diverse parti del territorio nazionale con l'obiettivo di definire modelli di Long Term Care in grado di integrare sui bisogni reali delle persone, i diversi flussi finanziari che, se considerato separatamente, determinano un basso livello di risposta oltre a uno spreco di risorse pubbliche e private.

Infine, in questa parte della ricerca sarà affrontato il tema di come orientare le forme di "sanità integrativa" (mutue, fondi) collegata anche alla possibilità di utilizzare parte dei fondi pensionistici per garantire alle persone una adeguata assistenza in LTC. Al termine di tale percorso, l'obiettivo sarà quello di produrre un documento di sintesi che raccolga proposte concrete e immediatamente "cantierabili" da mettere a disposizione dei policy maker.

In tal modo, la Fondazione Farmafactoring auspica di poter contribuire in modo concreto e costruttivo al dibattito scientifico e politico su come rendere sostenibile il sistema sanitario italiano.

Le politiche per la LTC in Italia: le opportunità per il futuro tra vincoli macroeconomici e interventi sostenibili

Se da un lato la longevità è da considerarsi senza dubbio un successo e una conquista per la società che porta sicuramente a dei benefici economici (Breyer et al., 2010), dall'altro lato, secondo molti autori, amplifica potenzialmente i rischi connessi all'incidenza delle malattie in età avanzata (Brugiavini, Padula e Pasini, 2010) che determinano la domanda di assistenza sanitaria di lunga durata (Long-term care, LTC). Il costo e la prevalenza delle malattie croniche sono in aumento tra gli anziani, così come la disabilità grave, con notevoli conseguenze per la sostenibilità del sistema: un mondo che oggi è appena in grado di soddisfare le esigenze sanitarie della sua attuale popolazione si troverà nei prossimi anni a dover affrontare e soddisfare i bisogni sanitari di centinaia di milioni di persone anziane.

1.1 Il futuro della LTC e la sua sostenibilità.

Le più recenti proiezioni a lungo termine del Ministero dell'Economia prevedono una diminuzione per la spesa pensionistica fino al 2060, mentre si stima che la spesa pubblica per LTC in rapporto al PIL passerà dall'1,85% del 2011 a circa il 3% nel 2060.

E tutto sommato queste proiezioni si possono considerare ottimistiche, dato che altre organizzazioni, come la Commissione Europea e l'OCSE, stimano un aumento molto maggiore (più del 100% in alcuni scenari) della spesa per LTC (European Commission, 2012; de la Maisonneuve and Oliveira Martins, 2013). Inoltre, va considerato che nell'ultimo DPEF appena varato, mentre le altre voci di spesa (pensioni, sanitaria, istruzione, ammortizzatori sociali) evidenziano una generale contrazione, la componente socio-assistenziale della spesa pubblica per l'assistenza a lungo termine agli anziani e disabili presenta un profilo crescente in termini di PIL che si protrae per l'intero periodo di previsione, attestandosi all'1,6 per cento nel 2060.

La crescita sarà dall'1,1% del PIL del 2015 all'1,6% del 2060, così ripartita: circa 4/5 dalle indennità di accompagnamento e per circa 1/5 dalle prestazioni socio-assistenziali erogate a livello locale.

Al contrario, i trend demografici fino al 2030 suggeriscono una riduzione della percentuale di popolazione attiva e, quindi, una corrispondente riduzione delle risorse (umane e finanziarie) che saranno disponibili.

Per vincere queste sfide l'unica soluzione praticabile che garantisca la sostenibilità del sistema nei prossimi anni è quella di mettere in atto politiche in grado di mantenere gli anziani in buona salute, autonomi e indipendenti (*healthy and active aging*). Molte delle politiche e delle iniziative avviate su questi temi riconoscono la necessità di approcci olistici che affrontano le determinanti sociali della salute e comprendono l'inclusione sociale e la partecipazione attiva come base

Il costo e la prevalenza delle malattie croniche sono in aumento tra gli anziani, così come la disabilità grave, con notevoli conseguenze per la sostenibilità del sistema

per una buona salute. Politiche per un invecchiamento sano hanno un ruolo più ampio nel mitigare le future pressioni sulla finanza pubblica. Una forza lavoro anziana ma sana potrebbe essere meno incline a ritirarsi dal mercato del lavoro. Ciò ridurrebbe la spesa sociale, il numero di giorni lavorativi persi per assenze da malattia, e aumenterebbe la forza lavoro e le entrate dello Stato. Qualunque sia la grandezza del fenomeno, esiste un consenso diffuso nel credere che l'impatto di un aumento della quota degli anziani nella popolazione sui costi complessivi di assistenza sanitaria possa essere mitigata mantenendo gli individui in buona salute, lontano da ospedali e cure mediche.

Avviare politiche pro-attive per avere anziani in buona salute domani è solo uno dei problemi da affrontare oggi. L'altro problema, anch'esso urgente, è quello della gestione dell'attuale stock di pazienti anziani e bisognosi di cure di lungodegenza. Per questo gruppo di persone il problema che si pone è l'organizzazione oggi di servizi di cura adeguati. Rispetto ad altri paesi europei, il quadro istituzionale italiano per LTC è molto frammentato, con ogni singola regione che adotta uno (o più) specifici programmi di assistenza domiciliare. Anche se di recente il sistema di LTC in Italia è sempre più sotto la lente di ingrandimento, a oggi nessuno ha mai eseguito uno studio comparativo, fornendo un'analisi regionale dettagliata con dei confronti sul diverso livello di inclusività e qualità dell'assistenza. Queste informazioni potrebbero essere molto utili per il dibattito politico sulla necessità di avviare riforme in questo campo e per capire esattamente cosa si ottiene dai programmi di LTC e quanto siano sostenibili.

1.2 I confini dell'assistenza di LTC

Le differenze esistenti a livello regionale hanno implicazioni per lo sviluppo dei sistemi formali di assistenza a lungo termine, che possono differire in modo significativo anche in società con profili demografici simili, o con una quota analoga della popolazione che necessita di cure. Eppure i sistemi formali di LTC sono solo la punta di un *iceberg* in gran parte sommerso. In tutti i paesi, la quota maggiore di assistenza a lungo termine rimane "nascosta", definita "informale" e garantita soprattutto dalla famiglia e dagli amici.

Inoltre, sotto questo profilo è interessante notare come il sistema di LTC in Italia sia un sistema caratterizzato da tanti confini differenti sotto diversi aspetti. Basti pensare ai diversi confini che esistono tra assistenza pubblica e privata, e nell'assistenza privata quelli tra *care-giver* familiari e del terzo settore, tra servizi ospedalieri e territoriali, tra assistenza e malattia. Molto spesso questi confini sono gestiti dalle famiglie che mediano e, ove possibile, scelgono quando attraversarli. Ma molto spesso gli stessi confini non sono valicabili perché mancano le alternative.

Rispetto ad altri paesi europei, il quadro istituzionale italiano per LTC è molto frammentato, con ogni singola regione che adotta uno (o più) specifici programmi di assistenza domiciliare.

Il quadro che emerge può essere qui di seguito riassunto nei seguenti punti:

1. *l'assistenza a lungo termine (LTC) è in crescita, anche se rappresenta ancora un piccolo settore dell'economia. Sebbene la LTC riguardi persone di tutte le età, gli over 65 e in particolare gli over 80, sono le persone con la più alta probabilità di ricevere servizi LTC. Tra questi, le donne sono i principali destinatari dei servizi;*
2. *la LTC è un settore ad alta intensità di lavoro, che è in gran parte finanziato con fondi pubblici, con una media dell'1,5% del PIL in tutta l'OCSE;*
3. *la maggior parte dell'assistenza è però fornita da familiari (informal care), soprattutto donne che lavorano part-time nella maggior parte dei paesi. Nel complesso si stima che circa l'1,3% del totale della forza lavoro dell'OCSE è impegnata in questo tipo di attività;*
4. *a causa della varietà dei riceventi il servizio, della governance, della fornitura dei servizi e della forza lavoro impiegata, i servizi di LTC sono spesso frammentati e quasi sempre il collegamento con i sistemi sanitari è scarso;*
5. *inoltre, esistono grosse differenze in termini di dimensione, benefici, gruppi target, utilizzo, fornitura, governance e finanziamento delle cure per LTC tra i vari paesi.*

Molte differenze nell'accesso alla LTC sono influenzate da circostanze individuali, e in tal senso un ruolo fondamentale è giocato dalle regole di ammissibilità che caratterizzano ogni programma. La maggior parte dei principali sistemi pubblici di LTC in Europa, regolano l'accesso in due fasi sequenziali e obbligatorie: in primo luogo, viene effettuata una valutazione del bisogno al fine di costruire un "profilo di vulnerabilità" del richiedente anziano; in secondo luogo, una decisione sul suo status di ammissibilità è presa confrontando il suo profilo di vulnerabilità con una serie di regole di ammissibilità definite dalla normativa. Così, le leggi discriminano al margine estensivo tra individui ammissibili e non ammissibili (cioè l'accesso al programma o meno), mentre al margine intensivo determinano la misura in cui un destinatario può beneficiare del programma (cioè il grado di idoneità che determina l'utilizzazione del servizio).

A fronte di una forte (e attesa) variabilità nei livelli di assistenza per LTC tra paesi europei, esiste una altrettanto forte (e forse meno attesa) eterogeneità tra i sistemi regionali italiani, dovuto principalmente all'assenza di una definizione univoca del fenomeno multidimensionale della vulnerabilità nella letteratura medica, che si traduce in una moltiplicazione legislativa molto eterogenea tra le Regioni. Tale moltiplicazione è poi, spesso, enfatizzata dalla struttura organizzativa del LTC regionale: ciò avviene, tipicamente, quando le linee-guida su valutazione ed eleggibilità non vengono "imposte" a

A fronte di una forte (e attesa) variabilità nei livelli di assistenza per LTC tra paesi europei, esiste una altrettanto forte (e forse meno attesa) eterogeneità tra i sistemi regionali italiani, dovuto principalmente all'assenza di una definizione univoca del fenomeno multidimensionale della vulnerabilità nella letteratura medica, che si traduce in una moltiplicazione legislativa molto eterogenea tra le Regioni.

livello di governo regionale, ma sono lasciate alla discrezionalità delle singole ASL o dei singoli comuni. L'analisi empirica ha, infatti, messo in evidenza come a seconda del diverso *setting* regionale le coperture a livello nazionale potrebbero essere molto diverse tra di loro.

In questo contesto, la discussione è incentrata sui seguenti punti:

1. Sostenibilità, finanziamento e fondi integrativi
2. Formazione e ruolo del volontariato
3. Principio di solidarietà e rapporto tra Stato e Regioni
4. Ripensare il rapporto tra ospedale e territorio

Sostenibilità, finanziamento e fondi integrativi

Garantire la sostenibilità del SSN italiano è una delle priorità assolute. Per capire le ragioni che potrebbero mettere a rischio il sistema e per identificare possibili soluzioni è utile affrontare il problema in termini sistemici, ricordando le logiche che sono dietro a meccanismi di assistenza quale quello sanitario e quello assistenziale.

Pertanto, in primis, l'attuale sistema sanitario è disegnato su base assicurativa per garantire principalmente il rischio di "malattie acute" (il rischio di avere complessi e costosi interventi è basso e, quindi, con un sistema assicurativo pubblico si riesce ad avere assistenza uguale per tutti). Al contrario, il sistema pensionistico è basato sulla certezza di avere bisogno della pensione per un lungo periodo di tempo (in base all'aspettativa di vita), per tutta la popolazione che supera una certa età. Per gli stessi motivi visti prima, questo sistema non può essere disegnato su base assicurativa. D'altra parte, se la patologia "acuta" si trasforma in patologia "cronica", e se la stessa si estende a un'ampia fetta della popolazione residente, la LTC fa sì che il rischio su cui si basava il SSN si allarghi a tutti e si trasformi quindi in una sorta di pensione.

Questo cambiamento di regole e prospettiva è ciò che mette in dubbio la sostenibilità del nostro sistema sanitario pubblico.

Oggi la LTC è modulata principalmente sul reddito perché supportata in grossa parte dalle pensioni. Tuttavia, in una situazione in cui una larga fetta della popolazione non sarà in grado di accumulare a sufficienza per disporre di un'adeguata pensione, come sarà possibile garantire un sistema con eguaglianza negli accessi alle cure per tutti i pazienti che manifestano un bisogno? Già oggi, ciò a cui si assiste è che spesso non esiste equità nell'accesso alla LTC (come dai dati mostrati), e questo si traduce in aumento della spesa privata per chi può permetterselo.

Una delle soluzioni potrebbe essere rappresentata dalla costruzione di un secondo pilastro che integri l'intervento pubblico ove necessario e richiesto, nell'ottica della complementarità. Una struttura di sanità integrativa però, ha senso solo se, chi vi fa ricorso, non possa avere a

disposizione la scelta dell'opting out, ovvero di fuoriuscire dal sistema pubblico. Indipendentemente dal livello di qualità dell'assistenza pubblica per LTC, è evidente che una tale struttura di finanziamento sarà equivalente a una forma di ulteriore tassazione sul reddito di chi non rientra al di sotto della soglia di ammissibilità, o è risk averse, o vuole garantirsi una qualità dell'assistenza maggiore.

Formazione

Una delle caratteristiche di quasi tutti i sistemi educativi nell'ambito della sanità è che essi sono spesso rivolti a formare personale che dovrà gestire pazienti "acuti". Negli ultimi anni questo paradigma ha iniziato a scricchiolare, e sempre più in convegni e dibattiti si discute dell'esigenza di trovare nuove professionalità in grado di rispondere a nuovi bisogni. I bisogni dei pazienti che richiedono assistenza continua sono spesso complessi e altamente diversificati, sia tra di loro sia in relazione con quelli dei pazienti "acuti". Il problema diventa ancor più rilevante se si pensa che, ad oggi, l'assistenza di molti pazienti in lungodegenza è a carico delle famiglie. In questi casi investire nella formazione delle figure che si occupano dell'assistenza quotidiana al malato – ruolo spesso svolto dalle badanti – potrebbe fare abbassare i costi del sistema, in quanto queste ultime, in mancanza di preparazione adeguata, potrebbero creare ulteriori danni alla persona.

Occorre quindi pensare seriamente alla promozione di una funzione di gestione del processo di cura di questi pazienti che non si limiti solo ad assistere le persone con malattie croniche per la sola parte medica, ma si estenda anche a quelle sociali, amministrative e finanziarie. Infatti, queste ultime in molti casi rappresentano barriere invalicabili per chi offre assistenza informale all'interno di una famiglia e, quotidianamente, è impegnato su diversi fronti. Questa funzione/professionalità dovrebbe essere definita, riconosciuta e assegnata a professionisti esistenti, o sviluppata come una nuova professione.

In tal senso, le associazioni dei pazienti (e più in generale le forze del volontariato) possono dare un grosso contributo, sia specifico sia generale. Da questo punto di vista è necessario investire nella formazione del volontariato. Una risorsa come il volontariato ha spesso quelle competenze e capacità che gli permettono di essere un volano importante per diffondere una serie di *best practices* tra coloro i quali vogliono avvicinarsi al settore. Ad esempio, il volontariato oncologico spesso non riesce a rendere noti i servizi gratuiti che mette a disposizione a causa della mancanza di risorse per comunicarli. Si tratta di servizi a 360°: assistenza psicologica, trasporti, riabilitazione fisica, nutrizionale, cognitiva, etc. Il volontariato oncologico è portato avanti principalmente da professionisti che sono in grado di riconoscere i nuovi bisogni del malato e dare delle risposte.

Maggiore formazione e nuove figure servono anche tra i professionisti

In Italia abbiamo circa 9 milioni di persone che necessitano di servizi inquadabili nella LTC e circa 14 milioni che soffrono di almeno una malattia cronica.

della salute, siano essi infermieri, medici di medicina generale, specialisti o, semplicemente, manager sanitari. Per queste figure serve rinforzare la visione trasversale delle diverse patologie di cui spesso soffrono i pazienti lungodegenti.

In Italia abbiamo circa 9 milioni di persone che necessitano di servizi inquadrabili nella LTC e circa 14 milioni che soffrono di almeno una malattia cronica. La stragrande maggioranza di queste persone potrebbe migliorare le proprie condizioni di salute (e con esse le casse dello Stato) se potesse beneficiare di programmi di formazione personalizzati, integrati nel loro processo di assistenza sanitaria. Tuttavia, la formazione dei pazienti rimane ancora solo un esercizio teorico o una realtà marginale a vantaggio di poche persone e non, invece, un servizio sistematico. E ciò avviene a causa della mancanza di organizzazione, formazione e di un adeguato finanziamento. I divari strutturali tra settore medico e settore sociale sono alla base di molte di queste difficoltà.

Principio di solidarietà e rapporto tra Stato e Regioni

Con la riforma del Titolo V della Costituzione e, successivamente, col Decreto Legislativo del 6 maggio 2011, n. 68 il sistema sanitario italiano si è organizzato secondo una forma federale. Il risultato che ne è conseguito è abbastanza noto. In molti sono d'accordo nel ritenere che la nuova organizzazione abbia generato molta confusione a causa della conflittualità per l'attribuzione di poteri tra Stato e Regioni, per la paralisi di alcuni processi decisionali, e per le enormi difficoltà nel controllo della spesa pubblica. Infine, questa nuova organizzazione ci ha consegnato ben 21 (considerate le Province Autonome di Trento e Bolzano) Sistemi Sanitari differenti e con evidenti disuguaglianze tra le garanzie e i servizi offerti ai cittadini.

Al pari del concetto di sostenibilità del SSN, la salvaguardia del principio di solidarietà ha ottenuto l'unanimità dei consensi. Il principio afferma che è necessario contribuire alla collettività (nel nostro caso il SSN) sulla base della capacità di generare reddito (principio di progressività). L'assunto alla base di questa impostazione è quello per cui alcuni diritti, in particolare quello alla salute, caratterizzano così fortemente la condizione di cittadinanza da rendere inaccettabile, culturalmente e politicamente, un diverso godimento dei livelli essenziali dei medesimi originati da diverse scelte dei governi locali, e non da situazioni di fatto che tali governi sono chiamati a superare.

Collante del sistema devono quindi essere i livelli essenziali di assistenza (LEA), la cui individuazione a livello nazionale costituisce la premessa per l'autonomia organizzativa dei modelli regionali, entro la cornice dei principi di sistema del SSN. Il dibattito tra centralismo e regionalismo, spesso impropriamente confuso con il federalismo, sta animando molti dei dibattiti tecnici e politici in questo periodo. A

complicare la discussione sono poi i confronti tra modelli organizzativi del Nord e del Sud Italia e la garanzia dei LEA in un'ottica di rispetto dei principi insiti nell'Art.32 della Costituzione.

Non tutti riconoscono che l'indirizzarsi verso logiche di accentramento possa essere la soluzione per risolvere l'eterogeneità del SSN, diviso tra regioni che garantiscono o meno i LEA e modelli organizzativi assai distanti, che spesso hanno favorito una crescita della spesa, piuttosto che una sua razionalizzazione nel tempo.

Esistono ampie evidenze di settori fortemente centralizzati a livello statale, ma con livelli di efficienza e qualità dei servizi diversi a livello regionale (si pensi ai casi di servizi centralizzati come i trasporti nazionali, in cui comunque permangono differenze significative da regione a regione). Il centralismo, quindi, da solo non risolve i problemi e non elimina le differenze. Di certo, un maggiore coordinamento con il centro è però auspicabile per risolvere una serie non banale di differenze in termini di *outcome* e di *best practice* che al momento non sono assolutamente giustificabili.

Ripensare il rapporto tra ospedale e territorio

È noto che una diagnosi tardiva, spesso in una fase avanzata per le malattie neurodegenerative, malattie cardiache, diabete, cancro e malattie respiratorie, porta a diverse conseguenze che, nella migliore delle ipotesi, si potevano impedire o, quantomeno, ridurre. La malattia di Alzheimer, l'ipertensione, il diabete di tipo 2, il cancro al seno e il cancro alla prostata, la BPCO, l'HIV e la depressione sono le malattie croniche più note al vasto pubblico e che sono anche responsabili del maggior numero di anni passati con invalidità da parte dei pazienti. Negli ultimi anni si sono fatti enormi progressi nella precisione di *screening* della popolazione e nella diagnosi precoce delle malattie gravi. Attualmente, essi consentono sempre più precoci diagnosi, anche prima che i primi sintomi vengano avvertiti dal paziente. Come risultato di questo progresso, strategie di prevenzione secondaria possono essere attuate a stadi precoci della malattia, rendendo così più facile cambiarne lo sviluppo, prevenendo alcuni casi di recidive e riducendo al minimo i danni collaterali. Queste strategie si rivelano ancora più efficaci quando sono iniziate presto.

Purtroppo, per mancanza di conoscenza di questi vantaggi, per il rifiuto di accettare di essere malato, in particolare quando esistono cure disponibili, per la mancanza di cura della persona, per paura di sentirsi diverso o di come si è percepito dagli altri, per negligenza di amici e parenti, molti pazienti non si sottopongono a cure di prevenzione secondaria, se non quando spesso è tardi, o troppo tardi. Purtroppo, ciò accade molto più in particolari fasce di popolazione. È necessario, quindi, intercettare la domanda che viene da una parte fragile della popolazione, prima ancora che diventi non autosufficiente.

Non tutti riconoscono che l'indirizzarsi verso logiche di accentramento possa essere la soluzione per risolvere l'eterogeneità del SSN, diviso tra regioni che garantiscono o meno i LEA e modelli organizzativi assai distanti, che spesso hanno favorito una crescita della spesa, piuttosto che una sua razionalizzazione nel tempo.

Ma per far questo occorre redistribuire le risorse disponibili in modo diverso. In tal senso la riorganizzazione del sistema delle cure è fondamentale, attuando una politica diversa fra territorio e ospedale. Spostare le risorse da ospedale a territorio vuol dire razionalizzarle e usarle in modo intelligente, permettendo anche di fare molta più prevenzione primaria. Si deve quindi ripensare l'assistenza territoriale. In questo senso, è importante la formazione degli infermieri, ma anche delle badanti.

Aspetti sociali e sanitari della Long Term Care: analisi della situazione in Sicilia e in Italia

I principali indicatori demografici ed epidemiologici preannunciano un quadro molto chiaro per il prossimo futuro con invecchiamento crescente, elevata cronicità e conseguente domanda di assistenza sociosanitaria continuativa a domicilio e negli ambienti di vita. Tale quadro rende di grande interesse il tema al centro dell'edizione 2015 dell'annuale *Rapporto La sanità in controluce*, realizzato dalla Fondazione Censis in collaborazione con la Fondazione Farmafactoring: l'approccio socioculturale e le soluzioni operative praticate dagli italiani in risposta alla non autosufficienza, con un'attenzione alla loro sostenibilità sociale ed economica.

Operativamente la ricerca è stata svolta a livello nazionale ma con un *focus* specifico sulla regione Sicilia, ed ha previsto una pluralità di attività, tra cui una meta-analisi di indagini e ricerche recenti sul tema, la rielaborazione desk di dati di fonte varie ed una indagine di popolazione su 1.000 italiani e su 300 siciliani. Si è scelto di realizzare un *focus* sulla Sicilia perché si tratta di una delle regioni destinate a vivere una dinamica incrementale dell'invecchiamento e delle relative criticità, che costituirà una sfida potente per un sistema di *welfare* che tradizionalmente ha mostrato una certa fragilità.

Al contempo è chiaro che se nella regione si prendesse atto delle dinamiche future attese, sarebbe oggi necessario, anzi urgente, procedere a scelte in grado di attrezzare il sistema alla nuova composizione dei bisogni sanitari e di assistenza. Da questo punto di vista è utile prendere in considerazione una serie di dati:

- la Sicilia è attualmente *seconda* solo alla Puglia per quota percentuale di *persone non autosufficienti*, pari al 7,1% della popolazione totale nella regione (per 325 mila persone in valore assoluto), a fronte di una quota nazionale ferma al 5,5%;
- rispetto alle situazioni di *confinamento*, ovvero di persone con un massimo grado di riduzione dell'autosufficienza, la Sicilia è *in vetta alla graduatoria* delle regioni, con il 3,2% di persone in stato di confinamento (148 mila casi), a fronte del 2,4% registrato in Italia, preceduta solo da Puglia e Campania;
- i dati demografici previsionali annunciano per la Sicilia un *aumento verticale della popolazione longeva nei prossimi anni*, tanto che l'indice di invecchiamento nel 2030 avrà un valore per la regione sostanzialmente in linea con quello delle aree del Centro e del Nord est, per poi superarlo nel 2050, con una prevedibile pressione sul sistema di *welfare* e sulle famiglie rispetto al *care* alle persone non autosufficienti. Nei prossimi 15 anni nella regione gli anziani non autosufficienti cresceranno di oltre il 30%;
- già ora il *welfare* siciliano si mostra in affanno nella gestione della *Long Term Care (Ltc)* con ampi margini di mancata copertura in riferimento alle prestazioni disponibili, con particolare evidenza

Spostare le risorse da ospedale a territorio vuol dire razionalizzarle e usarle in modo intelligente, permettendo anche di fare molta più prevenzione primaria.

per quelle di natura non monetaria: il 7,7% di minori e adulti con limitazioni funzionali beneficia di assistenza domiciliare, a fronte del 15,8% a livello nazionale. La differenza percentuale tra il dato regionale e nazionale è ancora maggiore se si guarda agli anziani non autosufficienti, con l'8,3% che riceve assistenza a domicilio in Sicilia a fronte del 20,9% in Italia.

Insufficiente è anche la presa in carico da parte delle strutture residenziali, con 484,7 anziani con limitazioni funzionali ospitati nelle strutture ogni 100 mila abitanti nella regione, di contro ai 1.623,9 ogni 100 mila ospitati in Italia. La pressione sulle famiglie siciliane incaricate del care risulta ancora più critica alla luce della quota di persone con limitazioni funzionali che definisce la propria situazione economica familiare come caratterizzata da *risorse scarse o insufficienti*: il 58,3%, la quota più alta a livello nazionale.

I dati certificano la complessità dei processi di ridefinizione che dovranno essere messi in campo nel *welfare*, in una regione che oggi vive una fase molto delicata del rapporto dei cittadini con la sanità locale.

Infatti:

- l'82,6% dei cittadini siciliani valuta inadeguato il Servizio Sanitario regionale di contro al 55,5% del resto degli italiani;
- il 60,5% dei siciliani ritiene che il Servizio sanitario della propria regione sia peggiorato negli ultimi due anni (di contro al 42,7% degli italiani).

2.1 I numeri di oggi e di domani

Recenti indagini Censis mostrano che, se la longevità, come fase della vita, non rappresenta ormai una preoccupazione per una maggioranza di italiani che sempre più sono propensi a viverla in maniera attiva e all'interno di una rete densa di relazioni, il nesso diretto che c'è tra invecchiamento, patologie croniche e non autosufficienza è invece fonte di inquietudine e di incertezza per il futuro. Infatti, mentre l'avanzare dell'età fa paura al 35% degli italiani, la malattia e la non autosufficienza spaventano rispettivamente il 43,4% e il 40,9% della popolazione italiana adulta (18-64 anni).

E tra gli stessi longevi è il 54% a indicare nella perdita dell'autosufficienza l'evento di vita che fa sentire una persona anziana. La perdita di autonomia viene vista, quindi, come *la vera porta di accesso alla vecchiaia*, che spaventa per l'incapacità che porta con sé di provvedere autonomamente a funzioni basilari nella quotidianità e a dover dipendere dagli altri.

In Italia secondo i dati Istat sono attualmente presenti 3 milioni 167 mila persone¹ con un'età superiore ai sei anni che presentano

(1) A tale dato, va aggiunto il numero di persone di età inferiore ai 6 anni che presentano almeno una invalidità, ossia 26.000 bambini, e il numero degli utenti delle strutture residenziali, ossia 51.751 utenti minori e adulti e 205.258 utenti ultrasessantacinquenni

limitazioni funzionali, corrispondenti al 5,5% della popolazione; in Sicilia sono invece 325 mila, pari al 7,1% dei residenti (Tabella 1).

Per "persona con limitazioni funzionali" si intendono coloro che sperimentano il massimo grado di difficoltà in almeno una delle seguenti aree di vita:

- la sfera di autonomia nelle *funzioni quotidiane*, con totale assenza di autonomia nello svolgimento delle essenziali attività quotidiane o di cura della persona, quali sedersi, mettersi a letto, lavarsi, mangiare; tale condizione riguarda 1 milione 945 mila persone in Italia (il 3,3% dei residenti) e 197 mila in Sicilia (il 4,3%);
- la dimensione fisica, riferibile alle *funzioni del movimento* e della locomozione, che include problemi nel camminare, nel salire e scendere le scale, nel chinarsi per raccogliere oggetti da terra; tale condizione è propria di 1 milione e 512 persone nel nostro paese (il 2,6%), e 158 mila persone in Sicilia (il 3,5%);
- la dimensione della *comunicazione*, che riguarda le funzioni della vista, dell'udito e della parola, con difficoltà a seguire una trasmissione televisiva alzando il volume e nonostante l'uso di apparecchi acustici, a riconoscere un amico ad un metro di distanza e a parlare. Si tratta di una condizione in cui versano 858 mila persone in Italia (l'1,5% del totale) e 93 mila in Sicilia (2%).

Ad affrontare la situazione di massima riduzione dell'autonomia sono le persone in stato di *confinamento*, ovvero costrette in via permanente a letto, su una sedia o nella propria abitazione per impedimenti fisici o psichici, situazione che riguarda 1 milione e 436 mila persone, ovvero il 2,4% della popolazione in Italia e 148 mila persone in Sicilia, ovvero il 3,2%.

Tenuto conto del quadro attuale, va considerato che rispetto al futuro, nelle regioni meridionali e quindi anche in Sicilia la longevità della popolazione sta accelerando con aumento del perso relativo dei longevi rispetto alle altre classi di età. Strettamente connesso all'invecchiamento della popolazione residente nelle regioni del Sud è un crescente carico di non autosufficienza: i dati previsionali per i prossimi anni consegnano un quadro di progressivo aumento degli anziani non autosufficienti in valore assoluto.

Guardando nello specifico al caso della Sicilia, se i non autosufficienti sono attualmente il 26% del totale degli anziani nella regione (264 mila in valore assoluto), saranno, in previsione, il 28,2% del totale nel 2050 (432 mila), valore inferiore a quello medio delle regioni del Sud (31,9%), ma superiore, in maniera significativa, a quello medio nazionale (24,4%). Per oltre il 60% tale popolazione sarà costituita da ultraottantenni, che nel 2050 saranno 276 mila in Sicilia, oltre 110 mila in più rispetto ad oggi.

I dati certificano la complessità dei processi di ridefinizione che dovranno essere messi in campo nel *welfare*, in una regione che oggi vive una fase molto delicata del rapporto dei cittadini con la sanità locale.

Tabella 1. Persone di 6 anni e più con limitazioni funzionali(*) per tipo di limitazioni funzionali e regione di residenza. Anno 2013 (tassi standardizzati per 100 persone e v.a. in migliaia)

Regioni	Con limitazioni funzionali		Tipo di limitazioni funzionali							
			Confinamento		Limitazioni nelle funzioni		Limitazioni nel movimento		Limitazioni vista, udito e parola	
	Per 100 persone	v.a. (mgl.)	Per 100 persone	v.a. (mgl.)	Per 100 persone	v.a. (mgl.)	Per 100 persone	v.a. (mgl.)	Per 100 persone	v.a. (mgl.)
Piemonte	4,1	192	1,5	79	2,4	115	2,2	103	1,1	50
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	3,7	5	1,7	2	2,2	3	2,2	3	1,0	1
Liguria	4,2	85	1,9	41	2,7	57	2,3	48	0,9	16
Lombardia	4,3	413	2,0	192	2,5	239	1,9	183	1,1	102
Trentino - Alto Adige/Südtirol	4,0	37	1,0	10	2,6	24	1,9	18	1,3	12
Veneto	4,9	219	1,9	90	3,0	133	2,3	104	1,3	56
Friuli-Venezia Giulia	4,5	60	2,3	31	2,7	35	2,3	31	1,1	14
Emilia-Romagna	4,8	241	1,9	95	3,2	162	2,4	122	1,3	67
Toscana	4,8	200	2,1	91	2,7	113	2,7	110	1,3	52
Umbria	5,7	59	2,1	23	3,7	41	3,0	32	1,8	18
Marche	5,2	86	2,5	43	3,4	58	2,3	39	1,4	23
Lazio	5,3	280	2,6	135	3,3	172	2,4	124	1,5	78
Abruzzo	5,4	75	2,3	34	3,7	53	2,1	29	1,6	23
Molise	5,6	19	2,6	9	3,2	11	3,2	11	1,3	5
Campania	7,1	333	3,4	157	4,3	197	3,1	144	2,2	103
Puglia	7,7	281	3,9	144	4,8	173	3,5	126	1,9	71
Basilicata	5,8	32	2,6	15	3,3	19	2,5	13	2,0	11
Calabria	6,5	120	2,9	54	4,0	75	3,1	57	2,0	35
Sicilia	7,1	325	3,2	148	4,3	197	3,5	158	2,0	93
Sardegna	6,8	105	2,8	42	4,5	68	3,7	57	1,6	23
<i>Nord-Ovest</i>	4,2	695	1,8	315	2,5	414	2,0	337	1,1	169
<i>Nord-Est</i>	4,8	556	1,9	226	3,0	354	2,3	274	1,3	148
<i>Centro</i>	5,2	625	2,4	293	3,1	383	2,5	305	1,5	170
<i>Sud</i>	6,9	860	3,3	412	4,3	528	3,1	381	2,0	248
<i>Isole</i>	7,0	430	3,1	191	4,3	265	3,5	215	1,9	116
Italia	5,5	3.167	2,4	1.436	3,3	1.945	2,6	1.512	1,5	853

(*) Per persone con limitazioni funzionali, si intendono coloro che sono costretti su una sedia letto/in casa per motivi fisici o psichici (confinamento), coloro che hanno difficoltà nello svolgimento di essenziali attività quotidiane come mangiare, lavarsi, vestirsi, ecc. (limitazione nelle funzioni), coloro che hanno difficoltà a camminare/salire le scale/chinarsi (limitazioni nel movimento), e coloro che hanno limitazioni sensoriali (limitazioni vista, udito, parola). Fonte: elaborazione Censis su dati Istat

Le dinamiche demografiche si riflettono a livello economico: infatti, le recenti proiezioni del Ministero dell'Economia prevedono che la spesa pubblica per LTC in rapporto al PIL passerà dall'1,9% del 2013 a circa il 3% nel 2060. Inoltre è opportuno ricordare il valore della spesa *out of pocket* sostenuta direttamente dalle famiglie dei pazienti con limitazioni funzionali, che è pari a 4,6 miliardi di euro annui. È invece pari a 2,7 miliardi di euro annui la spesa sanitaria privata sostenuta dalle famiglie con almeno un membro in condizioni di confinamento.

Tale quadro rende evidenti la dimensione delle risorse mobilitate per la non autosufficienza e la necessità di ricercare nuove soluzioni per il futuro, che siano sostenibili da un punto di vista finanziario, concretamente praticabili per la popolazione e funzionali a un'assistenza di qualità più elevata.

Le dinamiche future attese sono già oggi percepite a livello sociale come un rischio incombente; infatti, secondo un'indagine Censis è, infatti, il 61,2% della popolazione delle regioni meridionali a ritenere molto o abbastanza probabile essere coinvolto nell'assistenza di un familiare non autosufficiente o malato nel prossimo futuro, un valore superiore a quello delle altre aree del paese ad eccezione del Nord Est.

Tutto ciò delinea la chiara esigenza di una preparazione al futuro prossimo:

- sia sul piano collettivo, ancor più alla luce dell'esperienza di molte regioni del Centro Nord che hanno visto il loro *welfare*, più solido ed efficiente, letteralmente sfidato dai sempre più complessi e numerosi bisogni legati alla longevità diffusa;
- sia sul piano individuale e familiare, promuovendo una maggiore propensione a seguire comportamenti e stili di vita salutari e preventivi, a investire per il futuro, per la propria longevità.

2.2 Le prestazioni disponibili e le spese delle famiglie dei non autosufficienti

L'evoluzione della domanda sanitaria, sociosanitaria ed assistenziale legata alla longevità crescente impatta su una struttura di *welfare*, e ancora di più di offerta sociosanitaria e socioassistenziale, visibilmente *inadeguata*, non tanto sotto il profilo quantitativo quanto sotto quello della composizione di servizi ed interventi.

La non autosufficienza rappresenta quindi una fonte primaria di generazione di spesa *out of pocket* per le famiglie in riferimento a molte delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie necessarie anche laddove esiste una copertura del Servizio sanitario nazionale, a causa di barriere all'accesso quali le lunghe liste di attesa a fronte della necessità di avere risposte tempestive.

L'evoluzione della domanda sanitaria, sociosanitaria ed assistenziale legata alla longevità crescente impatta su una struttura di welfare, e ancora di più di offerta sociosanitaria e socioassistenziale, visibilmente inadeguata, non tanto sotto il profilo quantitativo quanto sotto quello della composizione di servizi ed interventi.

Si stima a livello nazionale una spesa annua delle famiglie pari a 4,6 miliardi di euro; nella sola Sicilia sfiora i 369 milioni di euro. Questo in una regione in cui il 58,3% delle persone non autosufficienti dichiara di avere una situazione economica familiare caratterizzata da risorse scarse o insufficienti (di contro al 50,2% delle famiglie italiane).

Come già rilevato, l'inadeguatezza del sistema di *welfare* pubblico risiede nell'asimmetria tra domanda sociale e offerta socioassistenziale, fenomeno ormai centrale in tutto il *welfare*, che ha declinazioni e intensità diverse nei contesti regionali, per le storie pregresse dei sistemi di *welfare* locali e per gli esiti della regionalizzazione delle responsabilità che hanno finito per accentuare le distanze e diversità.

A questo proposito va detto che la Sicilia soffre della fragilità di un *welfare* pubblico che ha grandi difficoltà nel dare risposte alla domanda di prestazioni di assistenza domiciliare e di residenzialità che emerge sul territorio; non a caso i familiari di chi è affetto da limitazioni funzionali, nella loro quotidiana attività di *care*, sono sostenuti prevalentemente da prestazioni di carattere monetario. Ciò risulta evidente dall'analisi delle prestazioni che, a livello regionale, sono disponibili a favore delle persone con limitazioni funzionali.

Per delineare il quadro delle principali prestazioni e la relativa copertura sul territorio della Sicilia e nazionale, è stato utilizzato un criterio classificatorio sintetico, che aiuta a mettere ordine nel *mare magnum* delle erogazioni, e che è articolato su tre macro pilastri:

- *Trasferimenti monetari*. Un'importante prestazione di natura monetaria è l'*indennità di accompagnamento*, di cui beneficiano 1.743.940 persone in Italia e 163.333 in Sicilia. Tra le persone con limitazioni funzionali minori e adulte a non beneficiarne è il 47,9% in Sicilia (38 mila persone) e il 46,1% in Italia (326 mila); tra gli ultrasessantacinquenni, invece, non ne beneficia il 52,9% in Sicilia (137 mila) e il 50,3% in Italia (1,3 milioni).
- *Servizi domiciliari*. Dell'assistenza domiciliare usufruiscono complessivamente 633 mila cittadini italiani, di cui 27 mila siciliani. Anche in questo caso la quota che rimane scoperta nella popolazione non autosufficiente è maggiore in Sicilia rispetto che in Italia: tra i minori e adulti resta escluso il 92,3% dei siciliani (69 mila persone) e l'82,4% degli italiani (552 mila); tra gli anziani invece non ne usufruisce il 91,7% dei siciliani (234 mila) e il 79,1% degli italiani (oltre 2 milioni).
- *Servizi residenziali e semiresidenziali*. Le residenze siciliane ospitano complessivamente 8.373 utenti, il 3,3% dell'utenza complessiva in Italia pari a 254.417 persone. Circa la presa in carico risultano essere 117,7 ogni 100 mila persone gli adulti con disabilità e patologia psichiatrica e 487,4 ogni 100 mila persone gli anziani

Si stima a livello nazionale una spesa annua delle famiglie pari a 4,6 miliardi di euro; nella sola Sicilia sfiora i 369 milioni di euro.

non autosufficienti ad aver trovato ospitalità all'interno di una struttura (di contro al dato nazionale, rispettivamente, di 132,8 e di 1.623,9 ogni 100 mila persone).

Dai dati sinora esposti risultano evidenti i deficit dell'offerta pubblica, ai quali deve fare da contraltro un notevole impegno finanziario da parte delle famiglie con membri in condizione di non autosufficienza.

Difatti, durante l'ultimo anno l'80,6% delle famiglie in Sicilia con almeno una *persona con limitazioni funzionali* si è trovata inoltre costretta a sostenere almeno una spesa finalizzata ad acquisire prestazioni necessarie (visite specialistiche, analisi del sangue, esami specialistici, trattamenti di riabilitazione, acquisto di farmaci, ricoveri ospedalieri) per un totale di 236 mila famiglie siciliane e di 2,3 milioni di famiglie italiane che hanno avuto un esborso economico negli ultimi 12 mesi.

Un'altra voce di spesa rilevante per le famiglie con persone non autosufficienti è quella per le badanti: su base annua si può stimare intorno ai 9 miliardi di euro la spesa delle famiglie per le retribuzioni delle badanti in Italia. Se il modello di assistenza italiano è fondamentalmente di tipo familiare con parenti, di solito donne, che svolgono le attività di *care* (in Sicilia l'87,7% delle famiglie con non autosufficienti ha un familiare che svolge attività di *care*) le badanti sono però una sua componente decisiva; per questo risulta importante verificare il punto di vista dei cittadini sul ruolo delle badanti.

Ad essere *favorevoli* alla scelta di affidare un non autosufficiente a una badante sono circa i due terzi degli intervistati: si tratta del 68,3% dei cittadini siciliani e il 64,9% del resto degli italiani.

Una quota minore, pari al 20,5% tra i siciliani e il 24,3% tra gli italiani, si dichiara invece in disaccordo con tale scelta.

Infine, quote pari all'11,2% dei cittadini siciliani e al 10,9% del resto della popolazione ritengono che non ci siano alternative per dare supporto alle persone non autosufficienti che hanno bisogno di assistenza (*Tabella 2*).

Tabella 2. Opinione dei cittadini sulla scelta di affidare l'assistenza di una persona non autosufficiente a una badante, confronto Sicilia-Italia (val. %)

Cosa pensa della decisione di affidare un non autosufficiente ad una badante?	Italia	Sicilia
Favorevole	64,9	68,3
<i>di cui:</i>		
- è il modo migliore per fare rimanere la persona in casa propria	43,3	38,0
- purché l'abitazione sia adeguata per due persone distinte, di cui una spesso con problemi di mobilità (carrozzina, ecc.)	21,6	30,3
Contrario	24,3	20,5
<i>di cui:</i>		
- perché si confina la persona e la badante in un rapporto chiuso, con lunghe ore negli stessi luoghi chiusi	7,9	10,4
- non ci sono garanzie di professionalità adeguate	16,3	10,1
Non c'è alternativa per dare supporto alle persone non autosufficienti che hanno bisogno	10,9	11,2
Totale	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2015

2.3 Un modello sostenibile?

Il modello italiano di tutela per i non autosufficienti si è andato imponendo nel tempo attraverso l'iniziativa spontanea di milioni di persone e famiglie che si sono trovate costrette a cercare soluzioni originali e *"fai-da-te"* per provvedere all'assistenza dei familiari affetti da limitazioni funzionali.

Un modello che si è radicato non solo per ragioni economiche, ma anche per la cultura sociale collettiva italiana propensa a garantire sempre e comunque la *permanenza della persona presso il proprio domicilio*, se non altro per effetto della *bad reputation* delle soluzioni in residenzialità, poco adeguate alle aspettative quantitative e qualitative della nuova e più intensa domanda di cura e assistenza.

Oggi occorre però domandarsi se questo modello dagli indubbi vantaggi sociali sia però sostenibile nel tempo, dal momento che già oggi inizia a scricchiolare sul piano della sostenibilità finanziaria, per la forte pressione che esercita sui budget già molto sollecitati delle famiglie in cui vivono persone affette da limitazioni funzionali.

Infatti, per fronteggiare il costo privato dell'assistenza a persone non autosufficienti molte famiglie hanno dovuto fare scelte dolorose. In particolare, si stimano in 561.000 le famiglie italiane e in 71.000 le famiglie siciliane che hanno utilizzato tutti i propri risparmi, hanno

dovuto vendere la casa e/o hanno dovuto indebitarsi per pagare l'assistenza a un proprio caro non autosufficiente.

Sono poi quasi 910 mila le famiglie italiane e 133.000 le famiglie siciliane che hanno dovuto fare ricorso a uno sforzo economico da parte delle reti familiari più allargate, costrette a tassarsi per garantire la continuità dell'assistenza.

2.4 Le soluzioni potenziali

Alla luce del contesto descritto è utile riflettere su alcune opzioni operative in grado di dare risposte ai rischi di insostenibilità del modello assistenziale, viste le dinamiche attese. Soluzioni su cui riflettere sono:

- stimolare la propensione dei cittadini a *investire risorse individuali in processi di accumulo di lungo periodo* finalizzati alla tutela della non autosufficienza;
- *riarticolare l'offerta di residenzialità* rendendola competitiva rispetto alla domiciliarità.

Rispetto al primo punto, dall'indagine è emerso che oltre la metà dei cittadini siciliani non fa nulla per cautelarsi dal rischio di non autosufficienza: il 28,5% dichiara di non pensarci (di contro al 30,6% del resto degli italiani) e il 25,7% vedrà il da farsi solo se ciò accadrà (di contro al 22,7%).

Il resto della popolazione conta sull'aiuto dei familiari (il 20,4%, di contro al 17%), sui risparmi mobiliari e immobiliari accumulati (il 19%, di contro al 26,1%), sul *welfare* (il 14,3%, di contro al 17,3%) e su polizze assicurative (il 4,1%, di contro al 4,4%) (Tabella 3).

Tabella 3. Approccio dei cittadini nei confronti del rischio di non autosufficienza, confronto Sicilia-Italia (val. %)

Rispetto ai rischi di spese da affrontare legate alla non autosufficienza, per sé e la sua famiglia come si sta regolando?	Italia	Sicilia
- Non ci penso	30,6	28,5
- Quando accadrà, vedrò il da farsi e ricorrerò a quello che ho a disposizione in quel momento	22,7	25,7
- Conto sull'aiuto dei familiari	17,0	20,4
- Conto sui risparmi (mobiliare e immobiliare) che ho/sto facendo	26,1	19,0
- Conto sul welfare (assistenza domiciliare, ammortizzatori sociali, pensione, ecc.)	17,3	14,3
- Conto su polizze assicurative che ho stipulato/sto stipulando/intendo stipulare	4,4	4,1

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte. Fonte: indagine Censis, 2015

Tuttavia affiora una potenziale propensione a investire risorse al fine di tutelarsi dal rischio di non autosufficienza; infatti:

- il 22,6% dei cittadini siciliani ridurrebbe la sua spesa per consumi al fine di destinare un po' di reddito per fronteggiare il rischio di non autosufficienza nel futuro (di contro al 37,7% degli italiani);
- il 21,3% crede che occorrerebbe rendere obbligatoria la copertura sociale contro la non autosufficienza (di contro al 31,2%);
- il 12,4% pagherebbe una tassa ad hoc i cui soldi sarebbero utilizzati per un obiettivo sociale preciso, quali i servizi per i non autosufficienti e per gli anziani (di contro al 17%).

Molto ridotta la conoscenza degli strumenti assicurativi: tra i cittadini siciliani dichiara di conoscere gli *strumenti della sanità integrativa* il 31,4% (di contro al 32,1% dato medio Italia) e le *polizze della non autosufficienza* il 26,4% (di contro al 27,4%). A non saperne nulla sono rispettivamente il 68,6% (di contro al 67,9%) e il 73,6% (di contro al 72,6%).

Rispetto alla residenzialità, il 61,9% degli italiani e il 59,7% dei siciliani giudica negativamente l'idea che una persona non autosufficiente sia ospite di una struttura residenziale: il 38,6% degli italiani e il 29% dei siciliani perché ritiene debbano rimanere sempre in casa propria e se ne devono occupare le famiglie; rispettivamente, il 17% e il 30,7% perché sarebbe un ghetto, ed è meglio che i non autosufficienti restino in un normale edificio, anche se adattato per le loro esigenze.

Tuttavia la ricerca evidenzia una quota di cittadini propensa alla soluzione residenziale per i non autosufficienti molto più alta rispetto al ruolo che oggi giocano le strutture. Di fatti, si stimano in oltre 8,7 milioni gli italiani e 793 mila i siciliani cui piacerebbe che una persona non autosufficiente fosse ospitata in una struttura residenziale purché la qualità della residenzialità fosse più alta (Tabella 4).

Sono poi quasi 910 mila le famiglie italiane e 133.000 le famiglie siciliane che hanno dovuto fare ricorso a uno sforzo economico da parte delle reti familiari più allargate, costrette a tassarsi per garantire la continuità dell'assistenza.

Tabella 4. Giudizio degli italiani sulla residenzialità per anziani non autosufficienti, confronto Sicilia-Italia (val. % e v.a. in migliaia)

Come giudica l'idea che una persona non autosufficiente vada in una struttura residenziale:	Italia		Sicilia	
	%	v.a. (in migliaia)	%	v.a. (in migliaia)
Non mi piace , è meglio che restino in casa propria, se ne devono occupare le famiglie	44,7	22.663	29	1.216
Non mi piace , perché sarebbe un ghetto, è meglio stare in un normale edificio, anche se adattato per le proprie esigenze	17,2	8.720	30,7	1.288
Mi piace , perché sono contesti in cui le persone trovano supporto e assistenza	14,2	7.199	14,5	608
Mi piace , perché consente di non dipendere da altri, nemmeno dai familiari	6,6	3.346	6,9	289
Mi piacerebbe se la qualità delle strutture residenziali fosse più alta	17,3	8.771	18,9	793
Totale	100,0	50.699	100,0	4.194

Fonte: indagine, 2015

L'opzione domiciliare sicuramente è più nelle corde degli italiani e tuttavia è evidente il margine di ampliamento potenziale della soluzione residenziale. La promozione di una qualità più alta di offerta residenziale nei territori è oggi una priorità che potrebbe mettere famiglie e longevi in condizioni migliori di scelta di fronte alla necessità di dare assistenza continuativa ai non autosufficienti.

L'offerta dei servizi per la LTC in Italia: analisi di 9 casi aziendali

La LTC viene definita dall'OECD come "A range of services required by persons with a reduced degree of functional capacity, physical or cognitive, and who are dependent for an extended period of time on help with basic activities of daily living (ADL)" (Rodrigues et al., 2012). Ciò significa che, diversamente dai servizi sanitari i quali sono indirizzati, per quanto possibile, a modificare la situazione del paziente da una condizione di malattia ad una di salute, i servizi per la LTC sono indirizzati a rendere più facilmente gestibile nella quotidianità la condizione di non autosufficienza, parziale o totale, dell'utente preso in carico. Quest'ultimo manifesta, infatti, in accordo con la definizione dell'OECD, la necessità di essere supportato nelle Attività della Vita Quotidiana, ovvero lavarsi, vestirsi, mangiare, spostarsi dal letto o dalla sedia, camminare e utilizzare il bagno, e nelle Attività Strumentali della Vita Quotidiana (IADL - Instrumental Activities of Daily Living), che comprendono la gestione della casa, la preparazione dei pasti, l'effettuazione di acquisti, il trasporto e tutte quelle azioni che permettono di vivere in maniera autonoma la propria giornata.

Per fare fronte alla dipendenza che si genera nei confronti del contesto circostante a seguito dell'impossibilità di portare autonomamente a termine le attività sopra descritte, l'utente può ricorrere a (De Donder e Pestieau, 2013):

1. Risorse proprie (risparmio)
2. Assicurazioni private
3. Assistenza informale da parte della famiglia
4. Assistenza formale pubblica

L'assistenza formale pubblica a sua volta può essere suddivisa in due componenti: la fornitura di servizi di cura - *In kind services* (all'interno di strutture residenziali o semiresidenziali e tramite assistenza domiciliare professionale) e i trasferimenti monetari - *Cash-for-care*, la cui diversa combinazione genera regimi di cura differenti. Queste due componenti rivestono eguale importanza nel contesto italiano, dove la spesa per le prestazioni LTC non presenta differenze sostanziali fra i trasferimenti monetari (*cash*) e le prestazioni (*in kind*), secondo quanto riportato dalla [tabella 5](#):

Tabella 5. Prestazioni per Long Term Care - SPESA

	Prestazioni monetarie	Servizi Reali
Italia	52%	48%
Inghilterra	46%	54%
Francia	39%	61%
Germania	31%	69%

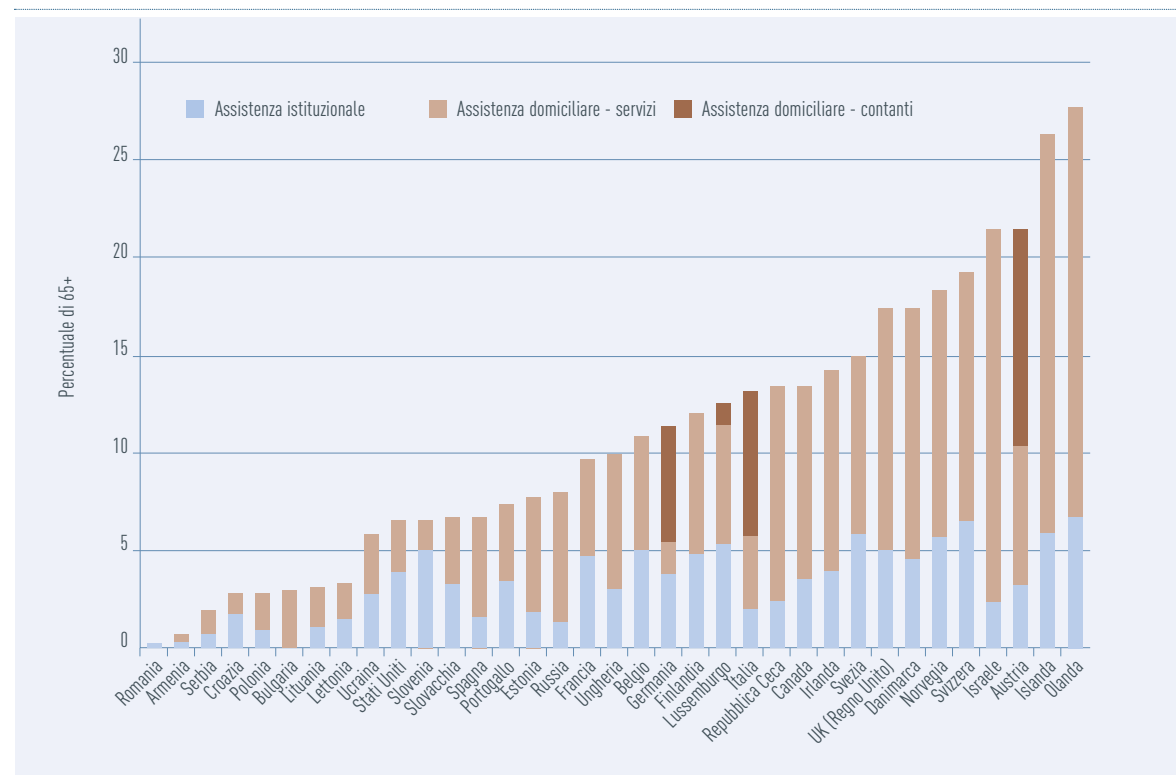
Fonte: Fosti e Notarnicola (2014)

La LTC viene definita dall'OECD come "A range of services required by persons with a reduced degree of functional capacity, physical or cognitive, and who are dependent for an extended period of time on help with basic activities of daily living (ADL)" (Rodrigues et al., 2012).

Come si può notare, in questo confronto internazionale l'Italia è l'unico dei quattro paesi considerati in cui prevalgono i trasferimenti monetari: in tutti gli altri, pure con pesi molto diversi, prevalgono i servizi reali.

Le considerazioni sulla spesa per i servizi di LTC possono essere integrate con i dati riguardanti la copertura che essi sono in grado di generare. Come emerge dalla *Figura 1*, anche la copertura garantita da servizi reali e prestazioni monetarie è comparabile; focalizzando però l'attenzione su quella derivante dai soli servizi reali, si può notare come l'Italia si qualifichi nella parte bassa della classifica.

Figura 1 Anziani che ricevono un sostegno alla LTC (Prestazioni monetarie o servizi reali) in regimi di cura differenti - 2009 o anno più recente



Fonte: Rodrigues et al. (2011)

A fronte di queste evidenze si prende come riferimento la prospettiva dell'Azienda Sanitaria, e si chiede quindi: *Quali sono le caratteristiche del sistema di offerta per gli anziani non autosufficienti?*

Per rispondere a tale quesito la ricerca si propone di analizzare il sistema di offerta dei servizi (residenziali, semiresidenziali e

domiciliari) di LTC, studiando la composizione della filiera dei servizi sociosanitari per non autosufficienti con riferimento al profilo di servizio (destinatari, finalità, modalità di accesso, ecc.), agli standard in termini di profili professionali coinvolti e relativi minutaggi, ai modelli di finanziamento. All'interno dello studio è proposta, inoltre, un'analisi quali-quantitativa delle caratteristiche dell'offerta e del livello di copertura della domanda nei diversi territori di competenza. Da ultimo, è descritto il percorso seguito dall'utente nell'accesso ai servizi, dalla manifestazione del bisogno, alla gestione della lista d'attesa, all'ingresso in struttura. Verranno riportate nel presente documento la metodologia di indagine adottata e i principali risultati ottenuti

3.1 Metodologia

A fronte di quanto affermato dalla letteratura (Yin 2003), avendo la ricerca la finalità di analizzare il "come" ed il "perché" delle caratteristiche dei servizi e delle scelte assunte dalle Aziende, il metodo maggiormente appropriato per l'analisi è apparso lo studio di casi (*Tabella 6*). Quest'ultimo non intende né offrire una visione complessiva estendibile all'intero sistema (sociosanitario), né identificare una *one best way* ma, appunto, rispondere alle domande: *come viene gestito il crescente bisogno di cura proprio degli anziani non autosufficienti? Chi è coinvolto nella rete di servizi così come oggi configurata?*

Tabella 6. Metodi di ricerca in economia aziendale

Metodologia	Domande di ricerca	Necessità di un sistema di controllo	Focus su eventi contemporanei
Casi di studio	Come? Chi?	No	Si

Fonte: rielaborazione da Yin (2003)

L'analisi si è quindi focalizzata su di un caso per regione e ha successivamente limitato lo studio nel numero di 10 casi. In un primo momento, sono state identificate le regioni con una elevata prevalenza di persone anziane escludendo quelle in cui vi fosse, in ragione delle esigue dimensioni o della ridotta popolazione o per scelta di *governance*, una sola azienda, in quanto il caso analizzato avrebbe coinciso con la regione stessa. All'interno delle regioni selezionate sono state successivamente identificate quelle aziende sanitarie che avessero sviluppato, per storia o per implementazione di strumenti di management, un sistema di gestione non più per funzioni ma per aree di salute (anziani non autosufficienti, LTC). Tali aziende, oltre ai requisiti precedentemente citati, hanno dovuto rispondere anche ad

un ulteriore criterio di inclusione: quello legato alla disponibilità dei dati relativamente ad una tematica, la LTC, che solo in parte è gestita dalle ASL in quanto vi è un ruolo significativo svolto dagli Enti Locali e dagli erogatori accreditati e contrattati.

Il numero di aziende che ha superato questo ulteriore processo di selezione è stato di 9 e precisamente:

- ASL Biella;
- ASL 4 Chiavarese;
- ASL Lecce;
- ASL Lodi;
- AUSL Piacenza;
- ASL Roma E;
- ASL Siena;
- AULSS 12 veneziana;
- AAS 4 Friuli Centrale.

Il gruppo di ricerca ha quindi provveduto ad analizzare questi casi di studio secondo la metodologia classica (Fattore, 2005) delle interviste semi strutturate con i referenti con analisi della normativa regionale di riferimento e di inquadramento.

La ricerca ha adottato un approccio dal generale al particolare, ricostruendo in primo luogo la filiera dei servizi sociosanitari previsti dalla normativa regionale, per andare poi ad analizzare quanto presente nel territorio dell'Azienda Sanitaria e approfondire il percorso di accesso; infine, sono state proposte alcune prime riflessioni sul modello e sui sistemi operativi adottati.

Nello specifico, la prima parte di ciascun caso introduce il sistema regionale con la normativa di riferimento e la filiera come normata.² L'analisi dei casi prosegue poi con la presentazione della filiera dei servizi sociosanitari offerti dall'Azienda Sanitaria unitamente al sistema di accesso, le relative tariffe e gli standard assistenziali previsti. In questa seconda parte si intende descrivere la *governance* del sistema sia in termini di residenzialità che di semi residenzialità che di domiciliarità con i criteri di eleggibilità ed i correlati sistemi operativi. Come precedentemente affermato, il *focus* del Rapporto è l'anziano non autosufficiente e pertanto si analizzano i servizi sociosanitari intesi come coprodotti da enti, operatori ed istituzioni differenti (come ad esempio l'Azienda Sanitaria ed il Comune) ed afferenti a sistemi diversi. Non sono oggetto di studio i servizi sanitari offerti dalle Aziende Sanitarie, mentre i servizi sociali vengono presentati così come da esse intercettati e vissuti.

La *governance* del sistema è ulteriormente elaborata nella terza parte dei diversi casi, che tratta il meccanismo di accesso al sistema

² La normativa di riferimento è da ritenersi aggiornata al momento dell'intervista e si è presa in considerazione quella che ha impattato già sulle aziende. L'oggetto di ricerca infatti della ricerca sono infatti le aziende sanitarie pubbliche.

dei servizi. In chiusura, ogni caso presenta una prima rivisitazione e rielaborazione dello stesso con alcune riflessioni sui punti salienti e le aree di miglioramento emerse nel corso delle interviste.

3.2 Caratteristiche dei modelli di offerta per la LTC

I servizi offerti dalle 9 aziende considerate esprimono un'ampia articolazione, che in ognuno dei casi è stata rappresentata e approfondita (*Tabella 7*). A solo scopo di sintesi, si richiama un quadro sinottico della nomenclatura dei servizi offerti sia in ambito residenziale, semiresidenziale, domiciliare. Il quadro sinottico ordina i servizi residenziali, per ogni caso, in relazione al grado di intensità del fabbisogno assistenziale del target relativo ai medesimi servizi, e all'intensità assistenziale erogata negli stessi. Tuttavia, occorre precisare che, considerando le differenti regioni, le graduazioni d'intensità non corrispondono, nel senso che la massima o la minima intensità assistenziale possono fare riferimento a standard assistenziali tra loro differenti, con *mix* professionali non omogenei, per utenti selezionati con differenti criteri di valutazione.

Anche il quadro dei servizi offerti è molto eterogeneo, con modalità di identificazione delle relative *mission* molto differenti. Considerando i servizi con maggiore intensità assistenziale proposti nei diversi modelli regionali, emergono differenze significative sotto il profilo delle *mission* e dei relativi target, degli standard assistenziali, dei meccanismi di finanziamento. Dal punto di vista della *mission* e dei target del servizio, pur con un riferimento generale alla popolazione anziana non autosufficiente, alcuni servizi esprimono una funzione di cura e mantenimento, altri esprimono obiettivi espliciti di ritorno al proprio domicilio, alcuni esplicitano il riferimento alle dimissioni ospedaliere, altri ancora rispondono a fabbisogni connessi a deficit cognitivi.

Anche gli standard assistenziali, di conseguenza, sono disegnati con significative differenze, e delineano *mix* di professionalità e tempi di intervento piuttosto diversi, con maggiori propensioni verso le professionalità sociali o verso quelle sanitarie.

Considerazioni sugli elementi di analogia e differenziazione tra i modelli saranno svolte nei paragrafi successivi; tuttavia si ritiene opportuno sottolineare sin d'ora la loro limitata comparabilità. In particolare, dal punto di vista dei modelli di finanziamento, le significative differenze nei valori delle tariffe devono essere lette nel quadro più complessivo dei modelli di finanziamento specifici di ogni regione: nei differenti contesti analizzati, infatti, è molto diverso il *mix* formato dalle componenti della prestazione che vengono finanziate con la tariffa dalle componenti che vengono direttamente finanziate dalle aziende (dispositivi, farmaci, prestazioni sanitarie) ed esulano quindi dalla tariffa versata agli erogatori. Di conseguenza, a tariffe maggiori

Gli standard assistenziali, di conseguenza, sono disegnati con significative differenze, e delineano mix di professionalità e tempi di intervento piuttosto diversi, con maggiori propensioni verso le professionalità sociali o verso quelle sanitarie.

Tabella 7. I servizi per la Long Term Care nelle 9 aziende

	Residenziale			Semiresidenziale	Domiciliare
	alta	media	bassa		
Biella	NAT/RSA	RSA/RAF	RSA/RAF e serv. Sociali	CDA/CDI	ADI
Chiavari	RSA/Residenza Protetta con funzioni di mantenimento	Residenze protette con funzioni di trattamenti di lunga assistenza e serv. Sociali		CD I livello e II livello	Cure domiciliari integrate
Lecce	RSA	RSSA e serv. Sociali		Centro diurno integrato per il supporto cognitivo e comportamentale ai soggetti affetti da demenza / CDI	Cure domiciliari integrate
Lodi	RSA	RSA	RSA	CDI	ADI
Piacenza	CRA	CRA	CRA	CD	ADI
Roma E	RSA (Trattamento Intensivo ed Estensivo)	RSA (Trattamento di Mantenimento A e B)		CDA/CEDAF	ADI
Siena	RSA Comportamentale, stati vegetativi	RSA Motoria	RSA Base (o media)	CD	ADI
Friuli Centrale	RSA (cure intermedie) / Residenze protette	Residenze polifunzionali / Residenze polifunzionali con modulo di fascia A	Residenza ad utenza diversificata	Strutture semiresidenziali per anziani non autosufficienti	ADI
Venezia	SVP/SAPA e Centro servizi anziani non autosufficienti (a maggior bisogno assistenziale)	Centro servizi anziani non autosufficienti (con ridotto/minimo bisogno assistenziale)		CD per anziani non autosufficienti	Cure domiciliari

Fonte: rielaborazioni sui casi aziendali

o minori non corrisponde necessariamente un maggiore o minore valore del finanziamento pubblico di quello specifico servizio, perché devono essere considerate anche le altre componenti della prestazione all'utente che i differenti modelli regionali mettono a disposizione, e la cui valorizzazione è molto meno comparabile.

Dal confronto emerge dunque un quadro complessivo della programmazione regionale in cui la *mission* dei servizi, i relativi target, i correlati modelli assistenziali e i modelli di tariffazione sono molto diversi.

Se il quadro dell'offerta costituisce l'elemento di fondo che nei diversi territori i cittadini hanno a disposizione, il percorso di accesso è cruciale nel definire i meccanismi che presiedono alla selezione degli utenti. Ai fini di esplorare le modalità con cui nei diversi modelli regionali vengono progettati i meccanismi di selezione degli utenti, alla ricognizione dell'offerta disponibile si è accompagnata l'esplorazione dei modelli di accesso ai servizi, con particolare riferimento al luogo del primo contatto, agli strumenti di valutazione, alla composizione degli organismi per la valutazione degli utenti.

Nella *Tabella 8* si richiama un quadro sinottico che riepiloga gli strumenti di valutazione utilizzati, i luoghi di primo contatto e la composizione degli organismi di valutazione.

Emerge un quadro piuttosto eterogeneo: se la composizione degli organismi di valutazione è piuttosto simile, sono invece molto differenti le scelte sotto il profilo dell'integrazione tra interventi sociali e sanitari nella definizione del luogo di primo accesso, così come diverse sono le scale di valutazione utilizzate.

Per comprendere il ruolo esercitato dai soggetti pubblici e privati nei sistemi di offerta, si propone di seguito un quadro di sintesi in *Tabella 9*, che evidenzia il numero di strutture residenziali pubbliche e private (profit e non profit) presenti nel territorio di ognuna delle aziende. In tutte le aziende considerate sono prevalenti le strutture private. Il *mix* pubblico-privato è frutto anche dei modelli di regolazione regionali, ma rappresenta soprattutto l'esito attuale di stratificazioni che si sono via via succedute per giungere alla situazione in atto.

Nell'analisi dei singoli casi, oltre al contesto programmatico e agli strumenti e meccanismi utilizzati per il governo degli accessi, sono stati raccolti dati relativi ai tassi di copertura della popolazione in ognuna delle aziende considerate. La componente di popolazione in carico ai servizi residenziali non supera, nemmeno nei casi in cui la copertura è più elevata, il 26 % della popolazione che è possibile considerare non autosufficiente.³

³ La popolazione non autosufficiente è stata stimata sulla base del parametro del 18,5% della popolazione *over 65* anni presente nel territorio di ogni azienda. Il parametro, pur con evidenti limiti (in particolare, è un dato medio nazionale che non tiene conto delle specificità territoriali, è limitato alla popolazione *over 65* mentre sarebbe più opportuno fare riferimento alla popolazione *over 75*) è tuttavia un indice di riferimento per cogliere, pur in modo non puntuale, una indicazione segnaletica del posizionamento degli interventi rispetto al fabbisogno espresso dalla popolazione del territorio.

Tabella 8. Accesso ai servizi: contatto, strumenti e attori della valutazione

	Il contatto	Valutazione	Organismo per la valutazione dell'utente
Biella	Servizi sociali del Comune, Sportelli Unici Socio Sanitari (gestiti dai Distretti e dai Consorzi)	Cartella Geriatrica (strumento che analizza la condizione sanitaria (ADL, iADL, disturbi cognitivi e comportamentali) e la condizione sociale (abitativa, economica, familiare, assistenziale)	UVG Devono essere presenti l'assistente sociale e almeno tre delle seguenti figure professionali: geriatra, medico dell'assistenza sanitaria territoriale, fisiatra, Assistente Sociale rappresentante dei due Enti Gestori delle funzioni socio assistenziali, Assistente Sociale Distrettuale, Responsabile Infermieristico Distrettuale, Segretario. Può partecipare l'MMG dell'assistito e altri medici dell'Asl qualora necessario
Chiavari	Servizi sociali del Comune	Scheda AGED	UVM Direttore Sociale e Direttore Sanitario del distretto, Assistente Sociale del comune di residenza e MMG; a queste figure professionali possono aggiungersi tutti coloro che si occupano a qualsiasi titolo del cittadino dal medico specialista, allo psicologo, allo psichiatra, agli infermieri, all'O.S.A., all'educatore, al fisioterapista, al tutore o amministratore di sostegno, nonché il cittadino stesso o i suoi familiari.
Lecce	PUA (Distretto con Comune o Ambito); la richiesta alla Pua può però essere inoltrata anche da MMG, PLS, Servizio Sociale Comunale e Unità Operative distrettuali ed extra-distrettuali, Dipartimenti e Presidi ospedalieri che costituiscono di fatto tutti dei punti di accesso	SVAMA	UVM Direttore del Distretto, MMG o PLS, Assistente Sociale dell'Ambito Territoriale/Comune di residenza della persona; possono partecipare inoltre: il responsabile del Servizio Sociale Professionale del Distretto, il medico specialista di riferimento (geriatra, neurologo, fisiatra, psichiatra, neuropsichiatra infantile, ecc.), l'infermiere professionale, il terapeuta della riabilitazione, o altre figure professionali
Lodi	RSA, CDI, filtro (in un sistema in cui c'è libera scelta del paziente)	VAOR SOSIA	I livello: triage (caregiver + filtro) II livello: IP, Medico, Assistente Sociale (questo per domiciliarità), per Residenza invece la valutazione viene effettuata dalle RSA
Piacenza	Assistente Sociale	BINA	UVG Geriatra, Assistente Sociale, IP
Roma E	Segretariato sociale del Municipio, PUA (Distretto con Municipio)	Scheda RUG (residenziali) e strumenti di distretto (domiciliari)	UVMD MMG, assistente sociale, infermiere e medico di distretto, integrati da altre figure professionali (medici specialisti, terapeuta della riabilitazione, psicologo, etc.) qualora necessario

	Il contatto	Valutazione	Organismo per la valutazione dell'utente
Siena	Punto insieme	Isogravità	UVM Medico di Distretto, Assistente Sociale, IP e MMG del caso
Friuli Centrale	Servizi sociali del Comune, MMG	Scheda BINA e Val.Graf.	UVD MMG dell'assistito, assistente sociale (di norma dipendente degli EE.LL) e figura infermieristica; può essere integrata da altre figure professionali.
Venezia	Sportello unico integrato (Distretto con Comune), MMG	SVAMA	UVMD Direttore del Distretto, MMG, Assistente Sociale referente per area di intervento e ogni altro operatore o professionista che si renda necessario

Fonte: rielaborazioni sui casi aziendali

Tabella 9. Strutture residenziali pubbliche e private

	Strutture Pubbliche	Strutture Private	%pubblico	%privato
Biella	10	26	27,8%	72,2%
Chiavari	1	35	2,8%	97,2%
Lecce	4	13	23,5%	76,5%
Lodi	3	13	18,8%	81,3%
Piacenza	7	16	30,4%	69,6%
Roma E	0	12	0,0%	100,0%
Siena	10	17	37%	63%
Friuli Centrale	10	15	40,0%	60,0%
Venezia	6	15	28,6%	71,4%

Fonte: rielaborazioni sui casi aziendali

3.3 Analogie

L'analisi dei casi aziendali ha evidenziato alcuni tratti di fondo che ricorrono nei diversi modelli:

- **Tassi di copertura:** un primo elemento di analogia è costituito dai tassi di copertura della popolazione non autosufficiente da parte dei servizi: in tutte le aziende considerate, pur in presenza di tassi di copertura eterogenei, la maggior parte della popolazione non autosufficiente non è in carico al sistema di offerta pubblico,

e non più del 26% degli anziani non autosufficienti è in carico al sistema di offerta residenziale, che continua a costituire il cuore del sistema di interventi.

- **Centralità dell'offerta residenziale:** Tutti i modelli prevedono una filiera che va dai servizi residenziali ad alta intensità sanitaria, fino agli interventi domiciliari. Tuttavia è innegabile che, trascorsi gli anni in cui lo sviluppo delle forme di assistenza domiciliare ha rappresentato una linea di innovazione, il core degli interventi per la non autosufficienza continui ad essere costituito dai servizi residenziali. In questo senso l'analisi conferma quanto emerge dalla letteratura (v. premessa).
- **Focus:** un terzo elemento di convergenza potrebbe essere definito come un elemento di focalizzazione comune. Ci sono, infatti, alcuni temi su cui tutti i modelli evidenziano una forte attenzione, ed altri che in tutti i modelli non sono in primo piano o non sono trattati, pur essendo potenzialmente molto rilevanti.
 - Tra gli aspetti su cui tutti i modelli concentrano l'attenzione: forte attenzione nel definire le caratteristiche di ogni singolo elemento del sistema di offerta, di cui sono definiti in modo puntuale gli standard, definizione dei modelli di valutazione, definizione dei meccanismi formali di accesso, tutti dettati dalla regolazione regionale.
 - Tra gli aspetti cui i modelli, al contrario, non dedicano forte attenzione, vi è la definizione dei target di popolazione assistita, in termini di caratteristiche e di numeri obiettivo. Non si può sostenere che manchi una definizione dei target, ma poiché le definizioni sono molto lasche, la popolazione potenzialmente inclusa nei target definiti è molto più ampia di quella effettivamente presente nei servizi. Data l'opacità dei meccanismi di autoselezione della domanda⁴, tutti i modelli convergono nel non definire i criteri principali che generano la selezione degli utenti che avviene prima dell'avvio del percorso formalizzato di presa in carico. Il *focus* principale è quindi il disegno del sistema di offerta in termini di standard e volumi definibili ex ante, più che la definizione di target verificabili ex post in termini di *mix* di presenza nei servizi. In termini sintetici, si potrebbe affermare che il *focus* del sistema è più sull'offerta che sui bisogni.
- **Integrazione al confine:** mentre la maggior parte delle aziende evidenzia tentativi di integrazione della filiera sul fronte del confine con l'ospedale, è molto diffusa la difficoltà nei processi e meccanismi di integrazione con gli enti locali, che molte delle aziende analizzate hanno evidenziato come una delle principali criticità. Il presidio del confine con il sistema ospedaliero riesce nella maggior parte delle aziende analizzate a facilitare l'accesso

⁴ La domanda fa riferimento a quella parte di popolazione che ha manifestato le proprie esigenze nei confronti dei servizi. Perché alcuni soggetti abbiano espresso una domanda, e altri, portatori di bisogni simili, no, è oggetto di poca attenzione nell'analisi dei servizi, tipicamente più attente alla domanda e agli utenti in carico. Tuttavia, una maggiore attenzione a questo tema renderebbe evidente come le scelte di progettazione dei servizi producano una autoselezione della domanda tale da escludere dai servizi una significativa componente della popolazione, sulla base di scelte aziendali legate agli orari, ai meccanismi di accesso, alle forme di presentazione delle richieste, che nei fatti escludono dall'accesso ai servizi una quota significativa di popolazione, in modo implicito e prevalentemente ignoto, con effetti molto più forti di quelli riconducibili ai meccanismi formali quali le scale di valutazione, le scelte delle unità di valutazione o i regolamenti dei servizi. In questo senso, i meccanismi di autoselezione della domanda, rimangono "opachi", in quanto poco riconosciuti e compresi (Fosti, 2013).

per i casi caratterizzati da una particolare criticità di tipo clinico, mentre i casi fortemente connotati da una criticità di natura sociale, non necessariamente associata a una complessità clinica, possono trovare maggiori difficoltà nel proprio percorso di accesso.

- **Natura degli erogatori:** in quasi tutte le aziende analizzate la composizione dei soggetti dell'offerta residenziale vede una forte prevalenza di erogatori di natura privata, in ragione di almeno tre soggetti privati per ogni soggetto pubblico presente. Nel complesso, il settore della *Long Term Care* appare gestito soprattutto da attori privati, con gli attori pubblici che, nella maggior parte delle aziende, giocano un ruolo residuale.

3.4 Eterogeneità

Dai quadri sinottici presentati emergono anche alcune significative linee di divergenza tra i casi:

- **Nomenclatura dei servizi:** le aziende (in diretta conseguenza dei modelli di regolazione regionali) definiscono in modo differente servizi che, pur non del tutto omogenei, presentano tratti importanti di analogia. L'autonomia regionale nel settore ha portato a impostazioni che divergono sia sul piano delle rappresentazioni (la nomenclatura dei servizi), sia sul piano sostanziale (le caratteristiche degli stessi servizi). Servizi con sigle analoghe possono in realtà fare riferimento a impostazioni molto differenti, così come servizi con definizioni differenti non necessariamente sono molto diversi dal punto di vista dei target e delle caratteristiche. La comprensione della geografia complessiva delle prestazioni per la *Long Term Care* offerte nel paese da questo punto di vista non è per nulla semplice;
- **Articolazione dei servizi:** i diversi modelli definiscono filiere di interventi più o meno articolate, anche se occorre riconoscere che in tutti i modelli sono presenti tentativi di definire un'offerta caratterizzata da differenti livelli di intensità, che possano corrispondere a esigenze differenti da parte della popolazione in condizioni di non autosufficienza.
- **Caratteristiche dei servizi:** il confronto tra i servizi per gli anziani non autosufficienti con il massimo grado d'intensità assistenziale offerti da ogni regione evidenzia standard assistenziali molto differenti, con un *mix* di prestazioni sanitarie e sociali piuttosto articolato. Anche in ambito domiciliare i servizi possono differenziarsi e fare riferimento a uno o più livelli di intervento domiciliare, caratterizzati da livelli di intensità tra loro differenti.
- **Modelli di tariffazione:** le tariffe versate dalla regione agli erogatori sono molto differenti, con picchi massimi e minimi molto diversi.

L'autonomia regionale nel settore ha portato a impostazioni che divergono sia sul piano delle rappresentazioni (la nomenclatura dei servizi), sia sul piano sostanziale (le caratteristiche degli stessi servizi).

Tuttavia, i modelli di finanziamento pubblico delle tariffe non sono omogenei, perché il *mix* di prestazioni e tariffa con cui ogni modello regionale finanzia gli interventi è diverso. In alcuni casi prevale la componente tariffaria, mentre in altri casi molte prestazioni sono trasferite agli erogatori da parte del terzo pagante pubblico regionale (tramite le aziende). Le differenze tariffarie devono quindi essere lette tenendo presente che differenti tariffe possono pagare differenti *mix* di prestazioni offerte dal soggetto erogatore in combinazione con differenti *mix* di prestazioni che gli sono trasferiti dalle aziende. Poiché il tipo di prestazioni trasferite può essere differente, così come il costo per le aziende delle medesime prestazioni, eventuali considerazioni che tendano a distinguere i modelli regionali che finanziano di più o di meno appaiono poco robuste dal punto di vista dei dati a supporto.

- **Percorsi di accesso e modelli di valutazione:** (attori e strumenti): i modelli regionali disegnano percorsi differenti che permettono agli utenti di essere presi in considerazione per l'erogazione di servizi. Il primo contatto può essere sia nei comuni, sia nelle aziende, sia nelle strutture residenziali, sia all'interno di ambiti d'intervento integrati e dedicati appositamente all'accesso. Anche la valutazione è effettuata con strumenti differenti (si rinvia alla [Tabella 3](#) per la rassegna delle scale di valutazione), può vedere coinvolti professionisti diversi e attribuire un ruolo differente agli attori istituzionali coinvolti (aziende, comuni, ospedale, erogatori).

3.5 Considerazioni e prospettive nazionali ed internazionali

Una prima e fondamentale considerazione che emerge dall'analisi svolta è l'evidente impossibilità di rappresentare in modo unitario l'offerta del paese per la popolazione non autosufficiente: nei servizi per la *Long Term Care* ogni contesto territoriale e aziendale è un mondo a sé.

Tuttavia, un elemento di fondamentale importanza accomuna i casi analizzati ed è il loro carattere di selettività rispetto al bisogno. Tutti i modelli si collocano su tassi di copertura parziali della popolazione, che si attestano in un *range* che va dal 13 al 26% della popolazione *over 65* anni in condizioni di non autosufficienza. In sostanza, in ognuno dei territori analizzati, la componente di popolazione non autosufficiente che non è in carico ai servizi per la *Long Term Care* è di gran lunga superiore a quella in carico; anche nei territori con i maggiori tassi di copertura, circa $\frac{3}{4}$ della popolazione non autosufficiente non sono in carico al sistema di interventi pubblici per la *Long Term Care*.⁵

Sebbene sia ben noto, va quindi ricordato e sottolineato che il principio universalistico, che impronta gli interventi in ambito

⁵ Il dato è coerente con quanto emerso in una comparazione tra i modelli regionali dell'Emilia Romagna e della Lombardia (Calò et al., 2013)

sanitario, non caratterizza invece il sistema sociosanitario per la *Long Term Care*.

I modelli regionali nei servizi per la *Long Term Care*, con le loro differenze, esprimono lo stato di fatto a cui è giunto questo ambito di intervento sociosanitario, che è stato progressivamente plasmato, per adattamenti successivi, di pari passo con le trasformazioni in atto nel paese. Se è evidente l'impatto della struttura della curva demografica sul fabbisogno di interventi per la *Long Term Care*, altre trasformazioni epocali sono in corso nei principali elementi che fanno da cornice ai bisogni connessi all'invecchiamento, dalla struttura della famiglia, al cambiamento nei ruoli di cura, alle trasformazioni nelle relazioni intergenerazionali. Ogni modello regionale, nell'esprimere l'autonomia dei propri decisori e l'adattamento alle specifiche esigenze del territorio, ha individuato proprie traiettorie di sviluppo che in parte rispondono alle trasformazioni in corso e al loro impatto sulle esigenze specifiche di ogni territorio, in parte alla storia e alla configurazione territoriale (*path dependency*), in parte alle differenti preferenze e visioni dei decisori istituzionali.

Le differenze tra modelli, tuttavia, per quanto significative, riguardano non più del 25% della popolazione in condizioni di non autosufficienza, mentre non sono altrettanto rilevanti rispetto alla componente prevalente della popolazione non autosufficiente, che non è inclusa negli interventi.

Da questo punto di vista colpisce un tratto che accomuna i modelli: pur esprimendo visioni differenti, il loro *focus* sembra essere molto più centrato sulla produzione e sul governo dell'offerta che sui bisogni e sulla copertura della popolazione non autosufficiente.

Sia l'analisi del contesto normativo, sia l'analisi dei dati aziendali, fanno emergere in modo molto forte elementi interni e definiti del sistema (*budget*, posti letto, dotazioni strutturali, standard assistenziali, strumenti di valutazione), mentre sono più deboli elementi più "esterni". Non si riscontrano stime esplicite della popolazione non autosufficiente, assunte a guida per le decisioni, né obiettivi espliciti di copertura della popolazione non autosufficiente, così com'è difficile acquisire dati *ex post* sul funzionamento delle strutture: mentre i dati amministrativi (giornate di presenza degli utenti, ad esempio) sono articolati e puntuali, i dati di governo (ad esempio: la composizione effettiva del *case mix* per tipo di struttura, oppure la degenza media degli ospiti) sono stati di difficile acquisizione.

L'utilizzo dei dati sembra orientato prevalentemente a finalità di tipo amministrativo o di rendicontazione, meno ad analisi di tipo strategico che possano evidenziare il posizionamento degli interventi rispetto ai bisogni della popolazione.

Complessivamente, sia l'attenzione dei regolatori regionali che quella delle aziende sembrano focalizzate sul disegno dell'offerta,

Una prima e fondamentale considerazione che emerge dall'analisi svolta è l'evidente impossibilità di rappresentare in modo unitario l'offerta del paese per la popolazione non autosufficiente: nei servizi per la *Long Term Care* ogni contesto territoriale e aziendale è un mondo a sé.

in termini di volumi, standard e costi: una volta definita l'offerta, i meccanismi di selezione hanno il compito di definire chi siano, tra i soggetti portatori di bisogni, coloro che potranno accedere ai servizi. L'attenzione al sistema di offerta prevale rispetto alle energie messe sull'analisi dei bisogni: i modelli regionali chiedono alle aziende di dare attuazione ai sistemi di offerta così come disegnati, molto più che di esprimere una funzione di governo della non autosufficienza attribuendo risorse e target di popolazione da raggiungere. In sostanza, il driver per il disegno del sistema è rappresentato dalla disponibilità di risorse molto più che dalla rappresentazione dei bisogni. Le aziende stesse tendono a rappresentarsi molto più come soggetti che danno attuazione ai modelli definiti in ambito regionale, che come soggetti portatori di scelte rispetto alle priorità di intervento sulle persone anziane non autosufficienti. In realtà, esistono ampi spazi di azione per l'espressione delle specificità aziendali, e attingono a tutti quegli elementi che non possono essere oggetto di regolazione, ma "fanno la differenza" per i destinatari dei servizi. La logistica degli accessi, i dispositivi locali di integrazione sociosanitaria, i sistemi di relazione tra gli attori territoriali, gli interventi per la gestione delle situazioni critiche non sono che alcuni degli ambiti in cui le aziende recuperano spazio di manovra, esprimono le proprie specificità, in sostanza producono selezione dell'utenza e definiscono, nei fatti, le priorità perseguite. Una rappresentazione che vedesse nelle aziende dei meri attuatori dei modelli regionali, negandone il ruolo di "interpreti" autonomi, sarebbe molto riduttiva: dal confronto con le aziende è emerso come le persone impieghino le proprie competenze per allineare i modelli generali regionali e le esigenze specifiche emergenti dai territori. La criticità di questo adattamento risiede nel fatto che è più episodico, legato a singoli eventi e criticità, che governato sistematicamente sulla base di un'analisi di bisogni condivisa che generi patrimonio conoscitivo per le aziende stesse e per l'evoluzione dei modelli regionali.

Tenendo presente che i fabbisogni dovuti all'invecchiamento e alle connesse condizioni di non autosufficienza sono in costante crescita, il tema dei tassi di copertura della popolazione dovrebbe essere considerato prioritario, rispetto ai tratti di eterogeneità che pure caratterizzano i diversi modelli di intervento. La priorità per tutti gli interventi dovrebbe essere quella di giungere al disegno di sistemi più inclusivi, in grado di affrontare al meglio l'evoluzione della struttura demografica e della struttura sociale del nostro paese.

Tuttavia, a questo scopo, la focalizzazione prevalente sul disegno dell'offerta, invece che sui bisogni, appare un limite fondamentale alle possibilità di evoluzione del sistema di interventi per la *Long Term Care*. Il disegno dell'offerta trova un vincolo fondamentale nelle risorse, che consentono di ampliare la dotazione di offerta solo a

Tenendo presente che i fabbisogni dovuti all'invecchiamento e alle connesse condizioni di non autosufficienza sono in costante crescita, il tema dei tassi di copertura della popolazione dovrebbe essere considerato prioritario, rispetto ai tratti di eterogeneità che pure caratterizzano i diversi modelli di intervento.

fronte di una corrispondente crescita nella dotazione finanziaria.

Una maggiore focalizzazione sull'esterno e sui bisogni della popolazione costituisce invece la principale priorità, per permettere di realizzare forme di integrazione dei servizi che non sono possibili senza una lettura condivisa dei bisogni della popolazione. Una postura strategica più orientata al governo del problema, e meno alla gestione della produzione, permetterebbe di dare vita a processi e servizi in grado di:

- connettere le risorse disponibili nei territori (che sono in larga parte trasferite direttamente alle famiglie);
- integrare la filiera di offerta e ottenere migliori livelli di governo dell'appropriatezza;
- ricomporre gli interventi in capo ai singoli destinatari.

È utile infatti ricordare che la dotazione finanziaria che il nostro paese mette a disposizione per la popolazione non autosufficiente è in parte minima detenuta dagli enti locali, in misura parziale dalle aziende sanitarie, in misura maggiore trasferita direttamente alle famiglie da parte dell'Istituto Nazionale Previdenza Sociale. Le risorse detenute dalle aziende, quindi, rispetto al *budget* del territorio, non costituiscono la componente prevalente del budget pubblico per la *Long Term Care* ma, al tempo stesso, sono la quota maggiore di risorse detenute da un soggetto di *policy*. Sotto questo profilo, l'opzione di tentare strategie che ricompongano le risorse pubbliche detenute dalle aziende e dagli enti locali con quelle detenute dalle famiglie appare fondamentale per ridefinire, ampliare e riposizionare l'offerta del *welfare* per la non autosufficienza; tali strategie richiedono alle aziende e agli enti locali di formulare proposte di valore per la popolazione, che rendano attrattiva anche per le famiglie la scelta di connettere le proprie risorse con quelle impiegate dagli attori pubblici. Ai fini di sviluppare questa azione di integrazione di risorse pubbliche e private, è di fondamentale importanza ricomporre gli interventi svolti dai soggetti pubblici e, in prima istanza, è necessario ricomporre le conoscenze detenute dai diversi attori del sistema di interventi.

I percorsi di integrazione non sono possibili se, come emerso nel corso della ricerca, ogni singola parte del sistema conosce solo la propria offerta, e non ha elementi conoscitivi che le permettano di sapere quali siano gli interventi di altri attori che convergono sugli stessi utenti. Per formulare una proposta di valore per gli utenti e le famiglie è necessaria una maggiore focalizzazione sui target, che porta con sé l'esigenza di sviluppare sistemi conoscitivi che, pur attenti al presidio delle dinamiche amministrative, siano orientati soprattutto a far emergere i potenziali vantaggi di possibili percorsi di integrazione. La parzialità nei tassi di copertura della popolazione rende particolarmente cruciale l'esigenza di integrare la filiera di offerta, perché nella frammentazione delle reti di offerta il rischio

Il disegno dell'offerta trova un vincolo fondamentale nelle risorse, che consentono di ampliare la dotazione di offerta solo a fronte di una corrispondente crescita nella dotazione finanziaria.

che il sistema perda di vista i più fragili tra i propri destinatari si amplificano, aggiungendo in questo modo ai problemi di limitata copertura dei potenziali rischi sul piano dell'equità. Altrettanto cruciale è lo sviluppo di sistemi informativi che permettano di conoscere lo stato di attuazione degli interventi e consentano ai decisori di conoscere non solo il quadro dell'offerta disponibile, ma anche le informazioni rispetto al tipo di utilizzo dei servizi e alla coerenza tra il disegno ex ante e l'utilizzo ex post.

Il rischio di un dibattito troppo concentrato sull'eterogeneità dei sistemi di offerta è quello di "accontentarsi" della presenza di tassi di copertura della popolazione limitati oggi, ancora più parziali in futuro (data la struttura demografica della popolazione). Inoltre, le differenze nei modelli locali in parte rispecchiano e rispettano le caratteristiche dei propri territori. Al tempo stesso, è opportuna una convergenza maggiore dei modelli di intervento, in coerenza con una cittadinanza comune dei destinatari dei servizi. Tuttavia, cosa è più efficace per facilitare questa convergenza?

È bene dire in modo chiaro che di fronte all'eterogeneità nella geografia dell'offerta la tentazione di "normalizzare" non pare convincente. Da una parte, concentrare eccessivamente l'attenzione sui modelli di offerta rischierebbe di oscurare di nuovo il problema principale del sistema, che è rappresentato dalla copertura limitata della popolazione (la tentazione di rimuovere dall'agenda un problema di cui è difficile intravedere una soluzione è molto forte, e può apparire più concreto ed efficace concentrarsi quindi su tentativi più realistici, ma meno rilevanti, di omogeneizzare i modelli di intervento). Dall'altra, se qualche passo avanti verso la convergenza dei modelli regionali è auspicabile, difficilmente può essere ottenuto dal perseguimento di modelli burocratici e adempimentali.

Dall'analisi svolta emerge una forte tendenza dei sistemi territoriali a sovrapporre e talvolta confondere la rappresentazione formale degli interventi con le dinamiche sostanziali. Per evitare che ai modelli regionali in essere si sovrapponga un modello unificante, ma limitato al piano formale, può essere più opportuno investire su processi di progettazione condivisa, e di apprendimento reciproco. Percorsi di *benchmarking* tra aziende e regioni, piuttosto che modelli prescrittivi di tipo razionale, possono apparire più aperti e indeterminati, ma costituiscono una via più efficace per evitare il rischio di trasformazioni puramente formali. L'aumento della formalizzazione, in assenza di un processo di apprendimento diffuso, è il rischio più probabile per un sistema che negli anni ha impegnato le proprie energie per attuare le regole di governo dell'offerta, ed è ancora poco abituato ad interpellarsi in modo condiviso, aperto e sostenibile, sui bisogni emergenti e sui *target* a cui fare riferimento.

Percorsi di *benchmarking* tra aziende e regioni, piuttosto che modelli prescrittivi di tipo razionale, possono apparire più aperti e indeterminati, ma costituiscono una via più efficace per evitare il rischio di trasformazioni puramente formali.

Infine, è interessante notare che i risultati dell'analisi confermano quanto emerge dall'abbondante letteratura che tratta dei diversi schemi interpretativi utilizzati per descrivere i regimi di cura presenti in Europa; tale letteratura infatti generalmente colloca l'Italia fra quei paesi che dove prevalgono l'utilizzo di prestazioni monetarie non regolate rispetto all'utilizzo di servizi *in kind* e un elevato ricorso alla cura informale all'interno delle famiglie o al lavoro di badanti straniere, non necessariamente assunte con contratto regolare.

Ciò per esempio emerge nella suddivisione in 5 diversi regimi di cura sintetizzata da Pavolini e Ranci (2015); essi identificano infatti il sistema: scandinavo/nordico, fortemente redistributivo, attento all'inclusione sociale e all'universalismo dove gli anziani ricorrono prevalentemente a servizi reali presso il proprio domicilio secondo la logica dell'*"aging in place"*; anglosassone/liberale, dove l'enfasi è posta sulla responsabilità individuale e dove sono presenti rilevanti programmi di assistenza sociale e di sussidi indirizzati a specifici soggetti in relazione al reddito (cd *"means tested"*); mediterraneo, dove i benefici economici di ridotta entità vengono controbilanciati dalla presenza di un forte ruolo di sostegno della famiglia; continentale, caratterizzato da libertà di scelta e flessibilità dato da sussidi monetari con e senza condizionalità a seconda dei paesi considerati e post comunista, di recente sviluppo e di ridotta copertura del bisogno. Un'altra suddivisione è proposta da Kraus et al. (2010), che organizzano i 21 Paesi oggetto del loro studio in 4 gruppi in base alle caratteristiche dell'utilizzo dei servizi e del finanziamento, come mostrato nella *Figura 2*.

Figura 10 Regimi di cura secondo l'uso e il finanziamento dell'assistenza

Natura del sistema	Paesi	Caratteristiche
Orientato verso cure informali, finanziamento privato basso	Belgio*, Repubblica Ceca, Germania, Slovacchia	Spesa bassa, finanziamento privato basso, utilizzo di cure informali alto, aiuto alle cure informali alto, contributi economici modesti
Generoso, accessibile e formalizzato	Danimarca, Olanda, Svezia	Spesa alta, finanziamento privato basso, utilizzo di cure informali basso, aiuto alle cure informali alto, contributi economici modesti
Orientato verso cure informali, finanziamento privato alto	Austria, Inghilterra, Finlandia, Francia, Spagna	Spesa moderata, finanziamento privato alto, utilizzo di cure informali alto, aiuto alle cure informali alto, contributi economici modesti
Finanziamento privato alto, cure informali necessarie	Ungheria, Italia	Spesa bassa, finanziamento privato alto, utilizzo di cure informali alto, aiuto alle cure informali basso, contributi economici modesti

* Paesi a spesa media

Nota: IC = Informal Care

Fonte: Aiginger and Leoni. (2010)

È importante sottolineare inoltre che se l'Italia si distingue da Francia, Germania e Inghilterra per una platea molto più ampia di soggetti in carico cui alloca però una quota di risorse pro capite sensibilmente inferiore (Bonanomi et al, 2014), tale quantitativo di risorse non è certamente destinato ad aumentare. I soggetti che erogano le risorse pubbliche per il *welfare* sociale e socio-sanitario (INPS per le prestazioni sociali, SSN per i servizi sanitari e Comuni per i servizi socio-assistenziali) stanno, infatti, vivendo delle gravissime crisi finanziarie, tutte riconducibili, in ultima analisi, all'eccesso di debito pubblico che caratterizza il nostro Paese. Inoltre, tale scenario è aggravato se si considera l'invecchiamento progressivo cui la popolazione italiana sta andando incontro, unitamente alla maggiore incidenza delle patologie croniche e delle disabilità, particolarmente costose per il settore della sanità. Poiché quindi non si intravede un aumento delle risorse disponibili per il prossimo futuro ma, al contrario, si prospetta una loro riduzione, appare particolarmente rilevante studiare come è stato fatto in questo rapporto di ricerca la filiera dei servizi a disposizione degli anziani non autosufficienti, così da individuarne elementi di debolezza e *best practice* che siano riproducibili anche in contesti differenti.

In conclusione, le sfide della *Long Term Care*, sia sul piano della ricomposizione locale, sia sul piano della convergenza tra modelli regionali, richiedono un approccio all'intervento pubblico che riesca a superare le logiche più tradizionali per assumere pienamente una prospettiva di *public governance*⁶. Per guidare la transizione verso un *welfare* per la non autosufficienza più inclusivo e sostenibile è necessario riconoscere l'autonomia dei differenti attori in gioco, e generare proposte di valore convincenti per le diverse parti, ai fini di attivare tutte le risorse disponibili per il governo di un problema destinato ad assumere sempre maggiore rilevanza negli anni a venire.

⁶ Per approfondimenti sui modelli di *public governance* nelle pubbliche amministrazioni, si veda Borgonovi, Longo, Fattore, Management delle Istituzioni Pubbliche [Borgonovi et al., 2015].

Conclusioni.

Se non fosse stato per il progresso tecnologico realizzato negli ultimi 40 anni, molti dei malati cronici che osserviamo oggi sarebbero stati condannati a morire in breve tempo una volta colpiti da alcune patologie. Al contrario, oggi molti di questi pazienti affetti da patologie croniche possono essere gestiti attraverso adeguate terapie, anche se rimangono incurabili, e a volte disabili, diventando così lungodegenti. Il notevole aumento del numero di persone che vivono con una malattia cronica ha drasticamente cambiato il nostro modo di vedere i pazienti che soffrono e il modo in cui li aiutiamo.

Essa ci porta anche a riconsiderare il nostro sistema sanitario costruito storicamente per rispondere alle emergenze mediche di tipo acuto. In effetti, dopo la transizione epidemiologica che ha spostato l'attenzione dalle malattie "trasmissibili" a quelle "non trasmissibili", viviamo una seconda transizione, in cui siamo passati dalle patologie non trasmissibili "acute" a quelle "croniche".

Con questa nuova transizione epidemiologica, il prolungamento della speranza di vita non è più l'unica priorità.

Il miglioramento della qualità della vita, lo sviluppo dell'autonomia, la lotta contro le disuguaglianze sociali nel settore sanitario e il favorire la partecipazione sociale, sono diventate le nuove priorità nei confronti di una popolazione di pazienti e di una società che non sono più le stesse di soli 20 anni fa. Anche i modelli organizzativi e di assistenza vanno quindi ripensati, perché queste patologie oltre a incidere sul modo con cui i professionisti della salute gestiscono i pazienti, incidono anche sui pazienti stessi, che devono imparare a convivere con la loro malattia cercando di condurre la loro vita nel modo più attivo possibile, evitando di rimanere solo "pazienti". Come tali, queste nuove problematiche pongono una serie di questioni che vanno affrontate sia sul piano delle scelte individuali che collettive.

Molto spesso si ha a che fare con pazienti che vivono in situazioni precarie, con varie co-morbidità, per cui un'azione congiunta socio-assistenziale sarebbe l'ideale. Purtroppo, però, il sistema oggi è organizzato in modo tale che il paziente è visto come principalmente bisognoso di assistenza sociale da parte del settore sanitario, e di assistenza sanitaria da parte del settore socio-assistenziale.

L'auspicio è che i risultati di queste analisi possano contribuire in modo sostanziale al dibattito in corso sulla progettazione e la sostenibilità dei programmi di LTC in Italia (da una prospettiva sia politica che economica). In particolare, lo sforzo fatto è stato quello di mostrare che solo raccogliendo informazioni di tipo quantitativo è possibile procedere a valutazioni che possano aiutare i *policy maker* a fare scelte più informate e, quindi, verosimilmente più efficaci ed efficienti. Ogni altra possibilità che rifugga da questa scelta metodologica è, con molta probabilità, destinata a partorire politiche i cui effetti finali saranno sicuramente sconosciuti e molto probabilmente poco efficaci.

Numeri precedenti

Luglio 2012

Il futuro del SSN tra sfide da vincere e inefficienze da eliminare

Gennaio 2013

La Spesa Sanitaria in tempi di *Spending Review*:
il quadro di sintesi dei prossimi anni

Luglio 2013

Sanità e salute: la variabile generazionale

Novembre 2013

Compartecipazione alla Spesa Sanitaria e salute dei pazienti

Gennaio 2014

La prevenzione come elemento per la sostenibilità del SSN

Luglio 2014

I conti della sanità: consuntivi e prospettive future

Settembre 2014

I trend di spesa in sanità: il ruolo dei prezzi

Dicembre 2014

Le sfide del welfare nell'Italia che invecchia:

welfare state e welfare society

Gennaio 2015

Crisi economica, diseguaglianze nell'accesso ai servizi
sanitari ed effetti sulla salute delle persone in Italia

Maggio 2015

Efficacia dei meccanismi di compartecipazione sulla spesa
sanitaria: le differenze regionali e gli effetti in termini
di salute e spesa sanitaria.

Luglio 2015

I conti della sanità in Italia: consuntivi e prospettive future

Progetto grafico: ideogramma.it

Stampa: Arti Grafiche Baratelli

*Le conclusioni riportate nei Quaderni sono quelle espresse dagli autori
e non coinvolgono in nessun modo la responsabilità della Fondazione.*

Fondazione Farmafactoring

Via Domenichino 5 - 20149 Milano

Tel. 02.49905204

Via Bertoloni, 1/E int. F - 00197 Roma

Tel. 06.8091391 - fax 06.80913941

info@fondazionefarmafactoring.it

fondazionefarmafactoring.it