



ASSOCIAZIONE CHICCA RAINA
ONLUS

assistenza domiciliare cure palliative
23100 SONDRIO - Via Lungo Mallero Diaz, 18
Tel. 0342 21.60.60 - Fax 0342 23.85.57
www.chiccaraina.it - craina@tiscali.it

RELAZIONE ANNO 2019

IL CONTESTO

Nel corso dell'anno 2019 è stata data piena attuazione alle modalità di accesso alla rete di CP ci cui alla DGR 5918/2016 che prevede l'accesso diretto al soggetto erogatore con conseguente valutazione e assegnazione del paziente al setting di cura più appropriato; alla definizione del setting di cura si accompagna anche la determinazione del profilo di assistenza (base o specialistico) con conseguente determinazione della periodicità della visita del medico CP e dell'altro personale sanitario. Questa fase di determinazione del setting di assistenza deve avvenire secondo lo schema previsto dall'allegato E alla DGR 1046/2018; ciò al fine di rendere il più possibile uniformi le valutazioni delle necessità del malato e le conseguenti cure, uniformità che in precedenza era garantita dalla Commissione di valutazione esistente presso l'ATS.

Questa procedura comporta un aggravio per il soggetto erogatore chiamato a svolgere funzioni in precedenza svolte da ATS e il compenso stabilito per la procedura di presa in carico del malato non sempre copre gli oneri relativi.

A quanto sopra esposto si è poi accompagnato un irrigidimento nella gestione dei budgets di spesa da parte di ATS Montagna che nella sua attuazione ha comportato per l'anno 2019 la mancata remunerazione di prestazioni effettuate per l'importo di circa € 29.000,00 sanata da una felice ripresa di donazioni e lasciti di privati. Il tutto è meglio descritto nel bilancio e nella relativa nota integrativa.

Ulteriori innovazioni sono poi previste dalla DGR 2672/2019 che, partendo dai cambiamenti socio-demografici, dai più recenti dati epidemiologici rilevati e al fine di migliorare il governo dei percorsi assistenziali prevede in particolare un ruolo di orientamento da parte dei PAT per evitare "fenomeni indesiderati di classificazione della casistica" (erogazione di cure palliative invece che ADI); inoltre godranno di particolare attenzione i percorsi assistenziali di lunga durata (oltre sei mesi) che saranno oggetto di una rivalutazione del livello assistenziale con il coinvolgimento di ATSe ASST. Più compiuti dettagli sono descritti a pagg. 135/136 della citata DGR.

Altra parte del quadro normativo entro cui la nostra Associazione opera presenta ancora parecchie lacune derivanti dalla mancanza di molti decreti attuativi del DLGS 3.7.2017 n. 117 (Codice del terzo settore) e della legge 8.3.2017 n. 24 (legge Gelli, responsabilità dei soggetti esercenti attività sanitarie). Tuttavia queste carenze legislative non hanno limitato l'impegno e l'attività rivolta al perseguimento della tutela del malato e al sostegno della sua famiglia. Quanto realizzato può essere sintetizzato dai dati che si espongono qui di seguito.



ASSOCIAZIONE CHICCA RAINA ONLUS

assistenza domiciliare cure palliative
23100 SONDRIO - Via Lungo Mallerio Diaz, 18
Tel. 0342 21.60.60 - Fax 0342 23.85.57
www.chiccaraina.it - craina@tiscali.it

ASSISTENZE

L'anno 2019 ha comportato per l'Associazione un impegno particolare per il numero dei malati assistiti, ben 89 (+ 29%), numero che valutato anche in relazione alla possibilità di accesso diretto alla assistenza è corretto anche interpretare come "indice sintetico" positivo di apprezzamento per la qualità della assistenza fornita.

Alcuni dati possono meglio inquadrare le caratteristiche della popolazione degli assistiti:

distinzione per genere assistiti (totale 89)		maschi n. 45	femmine n. 44
totale giornate di assistenza prestate	n. 3.842	interventi al domicilio	n. 2.204
durata media assist. (gg./n. pazienti)	gg.43,17		
giornate per livello di assistenza		base gg. 3.372 (88%)	specialistico gg.470 (12%)
distinzione per classi di età		n.12 < 65 a.	n.23 65-75 a. n.54 >75 a.

classificazione per classi durata assistenza

	<7 gg.	7-15 gg.	16-30 gg.	31-90 gg.	91 <
Totale gg.	69	180	361	1143	2089
n. pazienti	21	18	16	21	13
durata media gg.	3,3	10	25,5	54,4	160,7

L'impegno del personale infermieristico si può sintetizzare nei seguenti dati:

n.interventi	n.ore	di cui nott/fest.	ore équipe	ore coord.	rep. diurna	rep. nott./fest.
1705	2617	205	432,5	478	ore 2032	ore 2069

A questi sono si sommano le presenze dei medici alle riunioni di équipe (56) e gli accessi al domicilio dei malati (508). All'impegno di medici e infermieri è da aggiungere anche l'altrettanto importante ruolo della psicologa la cui attività si esplica nei diversi momenti delle assistenze: contatti telefonici con le famiglie al momento delle attivazioni e nel prosieguo delle stesse, contatti al decesso degli assistiti. In alcuni casi si sono tenuti incontri con famigliari presso la sede della Associazione con la partecipazione anche di componenti della équipe medico-infermieristica.



ASSOCIAZIONE CHICCA RAINA ONLUS

assistenza domiciliare cure palliative
23100 SONDRIO - Via Lungo Mallerio Diaz, 18
Tel. 0342 21.60.60 - Fax 0342 23.85.57
www.chiccaraina.it - craina@tiscali.it

Il ruolo della psicologa, oltre che nel rapporto con malati e famigliari, è altrettanto importante in relazione ai componenti della équipe sanitaria: la sua presenza alle riunioni permette una più completa valutazione di tutti gli aspetti della relazione coi malati e le famiglie ed è di supporto a medici e infermieri nel gestire gli eventuali problemi che possono insorgere nelle relazioni stesse. Il personale sanitario esprime attraverso apposito questionario il grado di soddisfazione per il lavoro svolto e le relative modalità operative anche al fine di individuare eventuali modifiche alle procedure in essere. Tutta questa attività è dettagliata nei rapporti periodici che vengono redatti e conservati agli atti.

Accanto al lavoro della équipe sanitaria è essenziale il ruolo dei volontari che svolgono tutto il lavoro di "back office" senza il quale l'attività della Associazione non sarebbe possibile; parte del personale volontario è poi disponibile anche ad attività di supporto presso le famiglie degli assistiti

IL CONTROLLO DELLA QUALITA'

Il controllo della qualità dell'assistenza offerta avviene soprattutto sulla base delle reazioni degli assistiti e delle relative famiglie in quanto i questionari che vengono consegnati a tale scopo al momento della presa in carico sono poi resi in busta chiusa ad ATS e nulla è stato sino ad ora comunicato alla Associazione in merito alle valutazioni espresse dai famigliari. Tale prassi è in corso ormai da tre anni.

Si ritiene comunque che i rapporti quasi giornalieri intercorrenti tra le varie figure operative della Associazione (medici, infermieri, psicologa, volontari) siano tali da assicurare un buon controllo sulla qualità della relazione con gli assistiti in quanto eventuali criticità possono essere rilevate e risolte tempestivamente. A ciò è da aggiungere quanto già osservato più sopra circa il significato dell'aumento delle assistenze verificatosi dopo che è stata introdotta la possibilità dell'accesso diretto alla Associazione per l'attivazione delle cure. A completamento di queste attività di verifica viene anche curato l'adempimento degli obblighi di formazione continua del personale sanitario attraverso l'acquisizione dei certificati rilasciati da COGEAPS attestanti i crediti ECM maturati nel periodo.

L'ANDAMENTO ECONOMICO

L'andamento economico dell'anno 2019 è stato caratterizzato innanzitutto dalla applicazione da parte di ATS della rigidità in materia di gestione del budget assegnato ai diversi enti erogatori come stabilito dalla DGR 1046 del 17.12.2018. Questo ha comportato il mancato riconoscimento di prestazioni effettuate per l'importo di € 29.019,57, importo evidenziato a bilancio quale sopravvenienza passiva. Inoltre è da considerare che l'aumento delle assistenze ha comportato anche un incremento dei costi sia per il personale sia per i farmaci, il materiale sanitario e i costi



ASSOCIAZIONE CHICCA RAINA
ONLUS

assistenza domiciliare cure palliative
23100 SONDRIO - Via Lungo Mallerio Diaz, 18
Tel. 0342 21.60.60 - Fax 0342 23.85.57
www.chiccaraina.it - craina@tiscali.it

generali. E' poi da ricordare che, anche in adempimento dei fini istituzionali di informazione e sensibilizzazione in materia di cure palliative è stata organizzata una serata il 22.11.19 con la partecipazione di autorevoli relatori avente per oggetto le disposizioni di legge in materia di consenso informato e le dichiarazioni anticipate di trattamento.

Questo sommarsi di aumento di costi e di mancato riconoscimento di prestazioni effettuate è stato fortunatamente sanato da uno straordinario introito di donazioni e lasciti che con l'importo totale di € 90.309,83 ha lasciato anche un margine positivo di € 21.310,59

Tutti i dettagli sono ovviamente ben evidenziati nel bilancio di esercizio e nella relativa nota integrativa.

L'ASPETTO ORGANIZZATIVO

Al fine di rendere più stabile e quindi più affidabile l'assetto organizzativo si è provveduto nel 2019 a stipulare un contratto di consulenza con una persona di provata esperienza e capacità che potesse sovrintendere alle attività di carattere più generale. E' stato affrontato il problema dell'adeguamento alla nuova normativa europea in materia di tutela della privacy risolto anche con il supporto di un legale che già in precedenza aveva collaborato con l'Associazione; è stato completato l'adeguamento del sistema informativo con l'acquisto di un nuovo computer che integrato con quanto già esistente ha formato una "rete aziendale"; sono state attivate le procedure per teleconferenze. Tutto ciò, unitamente alla attività quotidiana ha conferito una maggiore efficacia allo svolgimento della azione sociale.

Questa relazione viene redatta a fine marzo 2020 in conseguenza del rallentamento imposto dal blocco di tutte le attività (tranne pochissime eccezioni) per limitare il diffondersi della pandemia SARS Cov 2 (coronavirus). Tale circostanza epidemiologica ha portato alla formulazione della DGR n.XI/2986 in data 23.3.2020 che per fronteggiare l'emergenza, assicurare le cure domiciliari al più ampio numero di pazienti dimessi dagli ospedali e limitare la necessità di ricorrere nuovamente al PS e a prestazioni ospedaliere ha provveduto a innovare l'attuale gestione dell'UCP DOM. Le variazioni introdotte sono soprattutto:

- 1) estensione dei criteri di eleggibilità ad una più ampia fascia di pazienti, compresi COVID
- 2) sospensione della distinzione tra livello "di base" e "specialistico" e formulazione di un profilo unico con vincoli assistenziali attenuati e non definito compenso all'ente erogatore

L'estensione della attività anche a possibili pazienti COVID impone un aggiornamento delle procedure di sicurezza con la revisione dei protocolli per verificarne l'adeguatezza alla attuale situazione e il reperimento di una struttura entro cui potere seguire le necessarie procedure di sicurezza (custodia DPI, vestizione, svestizione, sanificazione). Queste innovazioni che per il



ASSOCIAZIONE CHICCA RAINA ONLUS

assistenza domiciliare cure palliative

23100 SONDRIO - Via Lungo Mallerio Diaz, 18

Tel. 0342 21.60.60 - Fax 0342 23.85.57

www.chiccaraina.it - craina@tiscali.it

momento non sono esattamente quantificabili porteranno in ogni caso all'ampliamento delle prestazioni e ad un aggravio di costi: impegno della Associazione è che tali aggravii non influiscano minimamente sulla qualità della assistenza prestata ai malati e alle loro famiglie.

Per quanto concerne il personale sanitario nel corso dell'anno 2019 hanno chiuso il rapporto con la Associazione la sig.ra Silvia Vanotti e la Dr.ssa Eliana Berardi alle quali va il ringraziamento per la preziosa collaborazione prestata; in sostituzione hanno iniziato l'attività il sig. Zappelli Lieto, infermiere, e il Dr. Guido Menozzi.

ALTRE ATTIVITA' ISTITUZIONALI

In data 22 novembre 2019 si è tenuto presso la sala Vitali del Credito Valtellinese (g.c.) in Sondrio un incontro pubblico dal titolo "Dignità e fine vita: questioni filosofiche e soluzione normative" avente come oggetto di analisi la legge 219/2017 sul consenso informato ai trattamenti sanitari e disposizioni anticipate di trattamento. Hanno partecipato quali relatori il filosofo prof. Tarca Luigi Vero, la filosofa del diritto prof.ssa Borsellino Patrizia e la dr.ssa Rizzi Barbara medico palliativista e direttore scientifico di VIDAS

La serata ha visto una importante partecipazione di pubblico, segno evidente dell'interesse per la materia; ciò considerato sono allo studio altre possibili iniziative che, nell'ambito delle finalità istituzionali della Associazione, possano rispondere ai bisogni informativi della popolazione. Tra queste si sta valutando la possibilità di raccogliere in una pubblicazione il testo degli interventi dei relatori.