Dall’assistenza domiciliare all’integrazione dei segmenti di cura. La rivoluzione copernicana del percorso diagnostico terapeutico assistenziale del paziente e dell’unico sistema informativo

Gli interventi dei servizi sanitari formalizzati in Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali sono segmentati secondo le diverse modalità organizzative (cure primarie, ospedaliere, lungodegenza, intermedie, domiciliari, strutture socio-assistenziali) in cui sono erogati. Per una adeguata valutazione dell’efficacia degli interventi, i sistemi informativi ed i relativi indicatori devono essere riferiti non ai segmenti ma al paziente visto nel suo complessivo percorso di cura.

Di Claudio Travaglini *(Dipartimento Scienze Aziendali, Università di Bologna)*

Tra le misure che i Decreti della pandemia e il nuovo interesse per la medicina del territorio ci consegnano troviamo l’**aumento dei fondi assegnati alle Regioni per l’Assistenza Domiciliare Integrata per il 2020**, con uno stanziamento per istituire l’Infermiere di famiglia o di comunità.

Se da una parte non si può che essere contenti di una maggiore attenzione ai servizi territoriali che devono prendersi carico delle mutate esigenze di cura, **alcune riflessioni sono necessarie per indirizzare queste risorse e per cogliere l’occasione per un cambio di prospettiva.**

L’assistenza domiciliare: conoscere prima di finanziare

Occorre innanzitutto sottolineare alcune semplificazioni nella considerazione dell’assistenza domiciliare. Talvolta si fa coincidere l’assistenza domiciliare integrata con quella agli anziani non autosufficienti, mentre il servizio nei diversi territori (in cui la ripartizione tra categorie è estremamente disomogenea) prende in carico di volta in volta:

- anziani con necessità assistenziali
- persone dimesse da strutture ospedaliere
- pazienti con patologie croniche
- pazienti oncologici in trattamento
- persone che per condizione fisica, clinica o sociale, necessitano di supporto assistenziale.

La conoscenza delle persone che usufruiscono del servizio di assistenza domiciliare e delle prestazioni da esse erogate, pur migliorata negli ultimi anni grazie all’istituzione del Sistema Informativo dell’Assistenza Domiciliare (SIAD), rimane parziale e disomogenea. Tali informazioni, anche quando correttamente rilevate, offrono una lettura parziale del fenomeno, senza collocare opportunamente il “segmento” assistenza domiciliare nel “percorso” di diagnosi, cura, riabilitazione e reinserimento nel proprio ambiente di vita.Inoltre la frequente mancanza di indicatori di costo e spesso di esito dei segmenti di cura non consente di valutare le soluzioni organizzative e di confrontare i modelli di intervento e presa in carico costruendo

fondati giudizi di efficienza dei servizi ed efficacia degli interventi.

Dalla prospettiva del segmento a quella del percorso complessivo

Il punto da cui vogliamo partire è semplice ma fondamentale: **la prospettiva di osservazione e valutazione degli interventi sanitari e socio-sanitari** non può limitarsi al parziale segmento definito dalle modalità di organizzazione dell'offerta di servizi (assistenza ospedaliera, cure intermedie residenziali, assistenza domiciliare) ma **deve prendere in considerazione il complessivo percorso di cura, riabilitazione ed assistenza offerto o costruito per la persona.**

Una parte significativa delle necessità di cura ed assistenza ai malati cronici, agli anziani fragili e alle persone non autosufficienti, ma anche come vedremo degli interventi chirurgici, si colloca infatti in un **percorso complessivo di cui i "segmenti" di cura ambulatoriale, domiciliare, sanitaria e socio, sanitaria, ospedaliera generale o riabilitativa rappresentano una parte ed i cui risultati non possono essere considerati e valutati separatamente dalla complessiva idoneità del "percorso" a rispondere a tale domanda**.

A seconda delle situazioni regionali, tali segmenti di cura, possono essere erogati dalla stessa azienda, attraverso diverse strutture organizzative (ad esempio in Emilia-Romagna dove Aziende di grandi dimensioni gestiscono sia i segmenti territoriali che quello ospedaliero) o da Aziende diverse (ad esempio in Lombardia dove si affida all'Azienda Territoriale il ruolo di committenza lasciando a soggetti privati e pubblici la produzione di prestazioni di ricovero o di assistenza territoriale).

In entrambi i casi però gran parte del costo complessivo dell'assistenza (esclusa solo la parte di oneri per le prestazioni sociali a carico del paziente o della famiglia) è sostenuta dalle Aziende Sanitarie che devono quindi **programmare, governare e valutare gli esiti del percorso diagnostico terapeutico assistenziale nella sua interezza** integrando azioni ed informazioni indipendentemente dai diversi soggetti, pubblici o privati, sanitari o sociali, a cui i singoli segmenti sono affidati.

Peraltro l'obiettivo del piano spesso non è rappresentato dalla mera guarigione clinica o dalla piena "*restitutio ad integrum*", talvolta impossibile, ma dalla riduzione della disabilità acquisita, oppure dal recupero di funzionalità e dalla possibilità di vita autonoma e soddisfacente. Organizzativamente occorre che **un professionista assuma il ruolo di "responsabile del caso" e che definisca, condivida e controlli con l'assistito o il "caregiver" un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) o Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) su cui aggregare le risorse dell'assistito, della famiglia, dei servizi sanitari e sociali per raggiungere gli obiettivi.**

Rispetto all'ordinario riferimento dei servizi e delle valutazioni alla modalità organizzativa di erogazione (per cui si separano le prestazioni tra ospedaliere, domiciliari, di day-hospital o cure intermedie) **si richiede una "rivoluzione copernicana" con un netto cambio di prospettiva che ci chiede di considerare il percorso del paziente ed aggregare attorno ad esso i servizi sanitari e sociali**, oltre al supporto familiare, di assistenti conviventi o non, e della comunità di riferimento. A fronte di questa necessità, **gli attuali modelli organizzativi ed i relativi indicatori non sono pensati sul percorso complessivo né sulla valutazione dell'autonomia, ma sul singolo intervento e portano inevitabilmente ad una focalizzazione sulla corretta esecuzione della prestazione e non alla considerazione dei risultati del percorso**.

La frattura di femore e il percorso diagnostico terapeutico assistenziale della signora Maria

Per trattare di segmenti o percorsi immaginiamo di occuparci della signora Maria, 72enne in relativa buona salute che vive sola, autonoma nelle attività della vita quotidiana, in una cittadina della provincia italiana, con parenti di riferimento non

presenti nella stessa città. Maria in un incidente domestico si procura una frattura del collo del femore ed è ricoverata in un reparto di ortopedia e sottoposta ad un intervento di artroprotesi nelle 48h successive. Dopo l'intervento, tecnicamente riuscito, non essendo disponibile una offerta di riabilitazione ritenuta adeguata all'interno della struttura ospedaliera viene traferita in una struttura riabilitativa (ospedale di comunità o lungodegenza) dove viene svolta la riabilitazione.

Non essendo disponibile una soluzione domiciliare a livelli di intensità ritenuti sufficienti, la riabilitazione viene continuata in struttura per sei settimane, ma la signora non recupera totalmente e dopo il tentativo di ri-trasferimento al domicilio, non riesce a recuperare la propria autonomia sia pure con l'offerta di una assistenza domiciliare per alcune ore della giornata. La situazione familiare ed ambientale è tale da rendere impossibile la dimissione nel precedente domicilio ove Maria vivrebbe sola e viene inserita in una struttura residenziale.

Se consideriamo i singoli interventi il trattamento della signora si è svolto correttamente e tutti gli operatori dei singoli segmenti possono dire di aver operato secondo le loro possibilità. La signora è stata operata entro i termini e trattata con un programma riabilitativo "standard", e alla dimissione le sono state erogati i trattamenti disponibili: la valutazione dei processi assistenziali di singoli segmenti non evidenzia scostamenti dagli standard stabiliti. **Per il rapporto tra il complessivo sistema dei servizi e la signora Maria però il bilancio è diverso**: Maria è entrata in relazione con il sistema dei servizi con una certa autonomia e l'obiettivo del sistema (ospedaliero, della riabilitazione, dell'assistenza domiciliare) era quello di limitare al minimo la riduzione delle sue capacità di vita autonoma, recuperando le condizioni precedenti all'episodio che le permettano una personale "*restitutio ad integrum*" sanitaria e sociale.

Nel momento in cui la signora, al temine del periodo di riabilitazione, non è riuscita a recuperare le sue competenze e la sua autonomia il sistema deve chiedersi se il percorso di cura non dovrebbe essere stato diverso (con una riabilitazione intensiva, ospedaliera, domiciliare, o con una diversa successione etc.) **e indagare se diversi percorsi non avrebbero potuto determinare un migliore recupero sanitario, funzionale o l'erogazione di prestazioni in maggiore efficienza.**

Queste considerazioni possono applicarsi a tutti gli interventi potenzialmente invalidanti quali ictus, malattie croniche gravi, fratture complesse o malattie sistemiche, trattamenti oncologici che sono destinatarie di percorsi complessi tra ospedale, medicina generale e territorio.

I sistemi informativi che si occupano della signora Maria

Se consideriamo i sistemi informativi, la signora Maria, residente in una delle Regioni con un sistema sanitario ritenuto avanzato, è **"oggetto di osservazione" in diversi (sotto) sistemi informativi sanitari per i diversi segmenti assistenziali.** Vedremo come tali sistemi **non si ricompongano attorno alla persona della signora Maria** ed al suo complessivo bisogno socio-sanitario ed assistenziale (anche se l'unico codice fiscale ed il sistema della tessera sanitaria sarebbe in grado di integrare le varie informazioni) **non monitorano le condizioni di bisogno (insorto, trattato e modificato) e l'esito del percorso della signora.**

Nel disegnare il sistema informativo che osserva e rileva le condizioni della signora Maria durante il trattamento della sua frattura (e non solo le prestazioni che Le forniamo) dobbiamo chiederci **quale sia l'obiettivo e di conseguenza quale indicatore sia idoneo a misurarlo**. Se l'obiettivo del trattamento (ospedaliero) viene identificato nella tempestività dell'intervento, è corretta l'identificazione dell'indicatore individuato dal Programma Nazionale Esiti (PNE) rappresentato dalla tempestività dell'intervento chirurgico (da svolgere entro le 48 ore), integrato dalla non riammissione ospedaliera (nei 30 giorni dall'impianto) e dalla non necessità di revisione della protesi nei 2 anni successivi.

Tali indicatori osservano però solamente la correttezza della procedura operatoria: **se vogliamo osservare la capacità del**

trattamento di realizzare il massimo possibile recupero delle condizioni di mobilità ed autonomia funzionale precedenti all'infortunio, indicatori e scale di valutazione da considerare cambiano radicalmente. **Dovremo considerare le capacità motorie misurate attraverso la scala Tinetti, le ADL o Barthel od altre specifiche confrontando i valori antecedenti all'episodio traumatico con quelli rilevati al termine del programma di riabilitazione.** Nei sistemi sanitari regionali esistono già sistemi informativi: ciò che vogliamo illustrare è che tali sistemi sono pensati sui segmenti di cura e non sul paziente: vediamo i sistemi informativi sanitari che osservano la signora Maria prima e durante il suo episodio e percorso di cura (box 1).

1 - (SCHEDA MEDICO DI BASE) - MMG

Il Medico di Medicina Generale sul proprio programma di gestione pazienti ha probabilmente una cartella o scheda clinica; le informazioni presenti in quella cartella clinica rappresentano un patrimonio informativo personale, non definito e non strutturato che rimane interno al rapporto (convenzionato e finanziato dal Servizio Sanitario Regionale) fiduciario tra la signora Maria ed il suo medico di fiducia.

2 - (FSE FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO) - ASL

Il **Fascicolo Sanitario Elettronico** che la signora ha attivato riporta le prestazioni specialistiche e farmacologiche che lo stesso MMG prescrive: il FSE è visibile dal MMG se la signora Maria ha rilasciato l'autorizzazione, ma non del tutto integrato alla cartella clinica A.

3 - (CARTELLA CLINICA OSPEDALIERA E SDO) - OSPEDALE

Al momento del ricovero alla signora viene intestata una **cartella clinica su supporto elettronico**, che la seguirà durante il ricovero ospedaliero ed originerà una **scheda di dimissione ospedaliera** SDO che registrerà il ricovero e l'intervento di artroprotesi che sarà oggetto di valutazione nel Programma Nazionale Esiti per la valutazione di appropriatezza. La dimissione della signora Maria può essere oggetto di comunicazione al MMG.

4 - (CARTELLA INFERMIERISTICA) - EQUIPE INFERMIERISTICA OSPEDALE

Nel corso del ricovero (a seconda del sistema informativo ospedaliero) è spesso attivata una **cartella infermieristica, integrata o separata dalla cartella clinica**; non è generalmente prevista in essa una valutazione dell'autonomia funzionale della signora Maria.

5 - (SCHEDA DI DIMISSIONE PROTETTA - BRASS) - NUCLEO DICONTINUITA' TERRITORIALE

Se in prossimità della dimissione si valuta che la signora Maria necessiti di una dimissione protetta si attiva il NUCOT (Nucleo di Continuità Territoriale) che effettua **una valutazione della paziente secondo la scala di Brass** redigendo una scheda in cui si valutano la situazione della paziente e le misure di supporto alla dimissione protetta che può essere la proposta di inserimento in Ospedale di Comunità o struttura intermedia per un periodo di riabilitazione.

6 - (CARTELLA OSPEDALE COMUNITA' - BARTHEL) - CURE INTERMEDIE

All'ammissione presso l'Ospedale di Comunità alla signora Maria sarà intestata una ulteriore diversa cartella, in cui ella **sarà valutata secondo la scala di Barthel** con una scheda specifica che monitora il suo percorso riabilitativo nella struttura di cure intermedie, attraverso la valutazione della capacità di svolgere dieci attività della vita quotidiana.

7 - (CARTELLA ASSISTENZA DOMICILIARE - SIAD) - SERVIZIO ASSISTENZA DOMICILIARE

Dopo la dimissione dall'Ospedale di Comunità la signora Maria viene inserita nel programma di **Assistenza Domiciliare Integrata** e viene compilata **una diversa scheda di valutazione prevista dal sistema informativo SIAD** come integrato nella sua regione che monitora un insieme di condizioni patologiche e bisogni assistenziali **senza presentare necessariamente una corrispondenza con le scale di autonomia e disabilità ADL, Barthel, BINA.**

8 - (ASSISTENZA DOMICILIARE TUTELARE - BINA/SOSIA/SVAMA) - ASSSISTENZA DOMICILIARE

Dovendo affiancare all'ADI la presa in carico in **assistenza domiciliare socio-sanitaria tutelare oppure il ricovero in una struttura residenziale protetta** la condizione della signora Maria **viene valutata dall'Unità di Valutazione Multidimensionale** applicando scale peraltro diverse in varie regioni (Bina in Emilia-Romagna, Sosia in Lombardia, Svama in Veneto).

Fonte: elaborazione dell'autore

Box 1 – I diversi sistemi informativi sanitari che osservano la Signora Maria

Due provvedimenti per ricomporre percorsi ed informazioni

Tutte le rilevazioni, schede e cartelle riguardano la signora Maria, che ha uno specifico codice fiscale, e sono univocamente ad essa riferibili; sono residenti su sottosistemi informativi della medesima Azienda Sanitaria e relative a servizi i cui costi sono sostenuti dalla stessa Azienda. Questa pluralità di indicatori non ci assicura la **valutazione sintetica di esito** che ci interessa di più, ossia s**e ed in che misura il complesso dei trattamenti che nelle diverse forme organizzative il servizio sanitario** ha erogato alla signora Maria sia stato sufficiente a restituirle la condizione di salute e l'autonomia personale per continuare la sua vita in autonomia

Allo stesso modo se volessimo indagare quale sia **il costo del percorso-PDTA del trattamento della frattura della signora Maria** avremmo forse disponibilità (dopo attenta ricerca) degli oneri economici dei singoli segmenti, ma non saremmo probabilmente in grado di stimare il costo del trattamento complessivo e non saremmo quindi in grado di **definire e valutare percorsi che nelle specifiche situazioni ottimizzino sia l'efficienza che l'efficacia dell'erogazione delle prestazioni.**

A conclusione vogliamo **proporre due misure per ricomporre percorsi ed informazioni tra cure primarie, ospedale, cure intermedie ed assistenza domiciliare ed altri servizi territoriali** pur consci che non è semplice anche per operatori qualificati e motivati realizzare la "rivoluzione copernicana" passando a considerare il percorso complessivo del paziente superando la tradizionale impostazione per cui l'intervento socio-sanitario è definito dal "setting" organizzativo in cui avviene.

La prima misura è quella che chiamiamo **integrazione organizzativa di percorso** ed è costituita dall'i**ndividuazione esplicita di un responsabile di percorso** (l'attuale "*case manager*") **incaricato di attivare e coordinare** i servizi disponibili nelle varie unità organizzative dell'azienda e negli altri servizi pubblici dopo aver concordato con l'assistito, la famiglia ed il caregiver. Il responsabile di caso e del percorso dovrebbe avere "**un budget proprio" ossia una possibilità di disporre di risorse** e non una sola funzione di coordinamento e indirizzo rompendo in qualche modo il modello organizzativo divisionale su cui sono disegnati i servizi sanitari: la lettura delle prestazioni per aggregazione di percorsi offre una diversa visione delle attività sanitarie.

La seconda misura è **l'integrazione informativa definendo un unico strumento informativo di monitoraggio del percorso con relativi indicatori di esito (eventualmente differenziati per percorsi)** su cui i diversi servizi ed operatori possano confrontarsi per osservare nel nostro caso il mantenimento dell'autonomia "dalla parte dell'assistito".

Queste misure rappresentano **la condizione per rimettere al centro il paziente ed il suo percorso, superando la frammentazione degli interventi, degli approcci e degli indicatori.**

La Blaylock Risk Assessment Screening Score (BRASS) è uno strumento che nasce come parte del sistema di pianificazione della dimissione per pazienti di età superiore a 65 anni ed esplora alcuni importanti fattori di rischio, come il support sociale, lo stato funzionale, il numero di problemi medici e il numero di medicinali assunti. Permette di identificare il rischio di ospedalizzazione prolungata e la necessità di un piano di dimissione (attivazione di servizi o risorse assistenziali anche familiari) per l'assistenza extraospedaliera. La BRASS, somministrata come parte dell'assessment di ammissione del paziente in ospedale, consente di identificare coloro che sono a rischio di ospedalizzazione prolungata e di dimissione difficile: in particolare i pazienti che avranno bisogno (Blaylock, Cason, 1992; Dal Molin et al., 2014; Palestini et al., 2010).

L'indice di Barthel è una scala di valutazione funzionale che misura la capacità di un soggetto di svolgere 10 attività di vita quotidiana in maniera indipendente. È definito come una "misura generica che valuta il livello di indipendenza del paziente rispetto allo svolgimento di alcune attività della vita quotidiana". Consiste di dieci elementi fondamentali dell'ADL: alimentazione, igiene personale, vestizione, toelettatura, feci, minzione, uso del bagno, trasferimenti, deambulazione e salire le scale (Checa-Lòpez et al., 2019; Muñoz Silva et al., 2015; Ministero della salute 2010).

Il BINA (Breve Indice di Non Autosufficienza) è stato introdotto per valutare la "non autosufficienza" negli anziani istituzionalizzati (D.R.n. 1177/1987). Con la Legge Regionale 5-4-1994 si normalizza in modo sistematico l'utilizzo della BINA HOME da parte dell'unità di valutazione geriatrica. Gli indicatori presenti al suo interno, oltre a valutare i principali domini funzionali, evidenziano il grado di disponibilità della rete familiare e sociale e l'adeguatezza dei fattori abitativi ed ambientali del contesto in cui l'anziano vive.

La scala ADL di valutazione dell'autonomia nelle attività di base della vita quotidiana e la scala delle IADL proposte rispettivamente da Katz et al. (1963) e da Lawton e Brody (1969) valutano la capacità di compiere attività complesse che vengono normalmente svolte anche da soggetti anziani e che sono considerate necessarie per il mantenimento della propria indipendenza.

Il flusso informativo SDO (Schede di Dimissione Ospedaliero) è lo strumento di raccolta delle informazioni relative a tutti gli episodi di ricovero erogati nelle strutture ospedaliere pubbliche e private presenti in tutto il territorio italiano. Le informazioni raccolte comprendono caratteristiche anagrafiche del paziente, caratteristiche del ricovero e caratteristiche cliniche (diagnosi principale, diagnosi concomitanti, procedure diagnostiche o terapeutiche).

Il Sistema Informativo per il monitoraggio dell'Assistenza Domiciliare (SIAD) è attivo dal 2009 e fornisce un minimo comune di informazione sugli assistiti in Assistenza Domiciliare sul territorio nazionale; è poi applicato in modo differenziato nelle diverse Regioni che hanno talvolta integrato le informazioni per monitorare i pazienti tenendo conto di variabili quali: patologia prevalente ai fini dell'assistenza; patologia concomitante, autonomia, grado di mobilità, disturbi cognitivi, disturbi comportamentali, supporto sociale, condizioni cliniche, valutazioni su ADL e IADL e del caregiver.

Fonte: elaborazione a cura di Sara Leprotti – Laureanda Magistrale in Scienze Infermieristiche – Università di Bologna

Box 2 – Alcune scale di valutazione