

## Servizi per la disabilità: sanitarizzazione o eterno ritorno della burocrazia?

Contributo di **Massimiliano Malè**, direttore dei servizi della Cooperativa Sociale Nikolajewka, Consigliere Confcooperative e Federsolidarietà Regionale: referente settore disabilità. Formatore e Consulente in tema di organizzazione dei servizi Socio Sanitari.

### A cura di [Giovanni Merlo](#)

Prosegue l'approfondimento sul tema della sanitarizzazione dei servizi per la disabilità. Il contributo riflette sul concetto di appropriatezza degli interventi e delle prestazioni nei servizi per la disabilità e sui rischi che derivano dall'assunzione del modello medico diagnostico prescrittivo.

#### Premessa

Ci sono tre principi che paiono centrali nell'evoluzione normativa di quest'ultima legislatura regionale. Il primo è il cambio di paradigma che prevede di passare da una serie di prestazioni di cura "ospedale-centriche", alla visione più progettuale di presa in carico. **Condividiamo!** Il secondo consiste nell'appropriatezza. Gli interventi devono essere appropriati. L'appropriatezza risponde a una doppia esigenza, quella di dare risposte corrette e quella di non sprecare le risorse. **Condividiamo!**

Il terzo è il concetto di flessibilità. Perché ci si è accorti che i bisogni non sono solo quelli definiti da griglie di osservazione o check list; non si manifestano qui e ora, sono sempre complessi, e intaccano le esistenze nel profondo e nella dimensione sociale. Giustamente, la possibilità di rispondere a questa complessità deve prevedere flessibilità. **Condividiamo!**

Se condividiamo tutto, dove sta la questione? La questione sta nel fatto che è percezione comune di chi opera nel settore della disabilità che nel concreto si stia andando proprio nella direzione opposta.

#### Il modello medico diagnostico-prescrittivo

I tre principi appena citati non possono essere disgiunti. **Passare al modello della presa in carico dovrebbe significare modificare radicalmente anche il modello con cui misuro l'appropriatezza degli interventi e delle prestazioni.** La presa in carico presuppone un approccio antitetico a quello di tipo ospedaliero. L'ospedale non effettua una presa in carico, ma un ricovero. Gli elementi fondamentali del ricovero, sono il pigiama, che identifica il paziente in quanto tale, e il braccialetto di riconoscimento per evitare errori e scambi in relazione all'attività terapeutica. I ricoverati, la cui permanenza deve essere la più breve possibile (per fortuna!), non vengono conosciuti come persone, ma identificati. Cioè gli viene assegnato un ID, un codice univoco e non ripetibile o confondibile.

Sia chiaro, non si può essere contrari a questo modello. La cosa più importante quando si è ricoverati, non è se l'infermiere o il medico conoscono i miei gusti gastronomici o culturali, la cosa più importante è che non si sbagliano, non mi scambino per quello che ha occupato per due giorni il letto prima di me, o con il mio compagno di stanza. Tutto giusto. E quando si viene ricoverati la cosa più importante è individuare rapidamente la diagnosi e impostare altrettanto rapidamente la più efficace terapia. Pensando poi che la sanità è un sistema organizzato, finanziato, piuttosto costoso, e con risorse limitate, individuare quali sono i corretti accertamenti e la conseguente attività terapeutica può significare miglior trattamento, minore spesa e soprattutto minore tempo di attesa. Ecco la "funzione" dell'appropriatezza. Non si possono sprecare, esami (che non sempre sono

innocui) inutilmente, e non si può procedere per tentativi terapeutici (anche questi non sono innocui). Linee guida, protocolli e procedure, diventano la strategia operativa che consente, da un lato, di evitare un abuso di accertamenti diagnostici e di trattamenti, dall'altro di liberare risorse per i bisogni urgenti<sup>[1]</sup>. Ci sono però anche gli effetti indesiderati di questo modello: ridurre le persone a oggetti. Infatti da diversi anni si è posto il tema dell'umanizzazione delle cure ospedaliere, perché la malattia, oltre che a colpire il corpo, ha sempre conseguenze sul piano esistenziale e sociale.

Alla luce di quanto sopra, che non può essere messo in discussione nel campo dei trattamenti ospedalieri, è necessario porre la domanda: il modello ispirato allo *sguardo medico*<sup>[2]</sup> e il modello diagnostico-prescrittivo possono essere adottati anche nel trattamento delle problematiche relative all'assistenza e supporto di una persona con disabilità? Allo stato dell'arte dell'assistenza, la risposta è rapida e secca: no! **Il modello “diagnostico-prescrittivo” non è esportabile nel mondo dei servizi sociali e socio sanitari per la disabilità grave. Se ne possono cogliere alcuni suggerimenti e contaminazioni, ma non può essere il paradigma su cui basare l'appropriatezza del prendersi cura proprio del mondo della disabilità.** Ammesso che sia vero che non esiste differenza biologica tra malattia acuta e cronica, ma solo nel tempo di osservazione della malattia<sup>[3]</sup>, è invece certo ed evidente che sul piano esistenziale c'è un'infinita differenza tra essere immobili 30 giorni per un infortunio, ed essere immobili per 30 anni e oltre. Non è pensabile che una persona possa subire un ricovero e trattamenti sanitari per 30 anni.

L'appropriatezza nei servizi per la disabilità

**Il problema dell'appropriatezza socio-sanitaria è relativo alla radicale diversità di prestazioni che erogano le strutture sanitarie ospedaliere, da quelle residenziali e semiresidenziali della disabilità.** La differenza fondamentale consiste nel fatto che nelle strutture per disabili non esiste un livello diagnostico e quindi la relativa prescrizione, fatto salvo per le RSD che erogano però la sola medicina generale<sup>[4]</sup>. Al lordo della medicina generale delle RSD, nella stragrande maggioranza delle loro attività, le strutture per disabili non effettuano quotidianamente diagnosi, prescrizioni e trattamenti, ma erogano attività ludiche, relazionali, di integrazione, di abilitazione, alberghiere, di assistenza igienica, di supporto. Gli ospiti o utenti, o clienti delle unità di offerta per la disabilità, non stanno in pigiama o in vestaglia e non hanno un braccialetto di riconoscimento. Non sono inseriti per ricevere dei trattamenti sanitari specialistici. Il motivo dei servizi socio sanitari per persone con disabilità è fornire quei supporti affinché possano vivere una vita il più possibile completa.

Nello specifico, quando regione Lombardia parla di appropriatezza delle prestazioni socio sanitarie intende un semplice ed evidente concetto, cioè che quanto viene erogato sia effettivamente appropriato al bisogno. Il problema consiste piuttosto, nel come si fa a determinare che una prestazione è o non è appropriata. Prima, è necessario considerare cosa intende regione Lombardia per prestazione: intende un processo ciclico composto da 4 fasi nel seguente ordine: a) (ri)valutazione, b) progettazione degli obiettivi, c) pianificazione delle attività, d) verifica. Poi è necessario capire cosa si intende per controllo di appropriatezza: cioè, verificare che tutte le fasi di processo di erogazione della prestazione siano adeguatamente effettuate. Anche se tutto sembra quasi semplice, per poter adeguatamente condurre un controllo di appropriatezza ci sono diversi problemi di ordine metodologico, che hanno risvolti tutt'altro che di metodo. Infatti laddove si evidenzia una mancanza nel processo, automaticamente si determina una mancanza di appropriatezza, e di conseguenza una potenziale sanzione<sup>[5]</sup>. Dato che la verifica è svolta da funzionari è logico e necessario adottare criteri omogenei di controllo. Per far questo regione Lombardia ha creato le famose (per gli addetti del settore) check list di appropriatezza.

L'appropriatezza al rischio della check list

Non si può negare la correttezza del modello (ri)valutazione, progettazione, pianificazione, verifica, ma questo modello non può essere considerato paragonabile a quello ospedaliero “diagnostico-prescrittivo”. Deve essere peculiare al funzionamento dei servizi socio sanitari, proprio in virtù della durata a tempo indefinito della permanenza delle persone con disabilità e del range di prestazioni, molto più ampio e vario, e di difficile qualificazione. **Il focus dell’appropriatezza nel caso dei servizi per la disabilità non può essere la corrispondenza tra la diagnosi (ovvero una valutazione analitica) e prescrizione (ovvero esecuzione altrettanto analitica delle attività). Tantomeno l’approccio burocratico della check list degli indicatori<sup>[6]</sup> – che nella check list si moltiplicano in sotto indicatori – può essere un valido metodo di valutazione dell’appropriatezza, a causa nella natura stessa del bisogno delle persone con disabilità.** I bisogni di una persona con disabilità, possono essere anche di natura sanitaria, ma prevalentemente sono altri. Riguardano soprattutto la sfera esistenziale, e per capirlo è sufficiente immaginare di essere, direttamente o indirettamente, coinvolto in situazioni di disabilità. Se non posso più muovermi, sulle gambe, e ho difficoltà a muovere le braccia, la mia aspettativa esistenziale difficilmente sarà il trattamento per es. dell’ipertensione, piuttosto sarà come faccio ad aver garantiti i miei spazi di autonomia, l’andare al supermercato, in banca, poter scegliere il cibo che voglio mangiare, non dover essere svegliato alle sei per misurare la pressione, gli affetti, e tutto quanto concerne il vissuto delle persone. Richiama l’esser genitore, partner, lavoratore. Stravolge i progetti futuri, non solo della persona con disabilità, ma di tutta la costellazione degli affetti e dei legami. Tutti questi aspetti non *possono* essere presi in considerazione dalle check list di appropriatezza. A che ora c’è la sveglia o si deve andare a dormire, o come scegliere il menù, come e se vengono mantenuti i collegamenti con il territorio di origine e con la storia personale, in che modo e se vengono ascoltati i desideri delle persone, ecc., sono queste le cifre dell’appropriatezza dei servizi per la disabilità.

Nonostante nelle norme sia presente l’indicazione di una *politica* che afferma esplicitamente la necessità di “orientamento alla presa in carico”, della risposta al bisogno che non può essere preconfezionata, ma deve scaturire proprio dalla domanda, nel momento in cui bisogna costruire un sistema di controllo, si ritorna al classico controllo burocratico, il cui esito prosaico è più o meno questo: “nella sostanza funzioni, sei bravo, non si discute... però manca l’anamnesi fisioterapica o infermieristica, quindi non adempi al primo indicatore di appropriatezza = 5,9% di appropriatezza in meno = sanzione!”. Ovviamente se le RSD, le CSS e i CDD, fossero unità di offerta riabilitative, con un turn over di utenza misurato in settimane, la mancanza dell’anamnesi riabilitativa può determinare il ripetere inutilmente trattamenti che in passato non hanno dato risultati, e relativo spreco di risorse. Ma in strutture dove le persone sono inserite da e per anni, in cui prevale, sul trattamento, la presa in carico progettuale, distinguere e richiedere documenti perfettamente formalizzati<sup>[7]</sup> relativi ad anamnesi riabilitativa, infermieristica-tutelare (ammesso qualcuno sappia cosa è), psico-sociale e medica non sono di certo i fondamentali per l’erogazione di supporti adeguati.

Sotto la divisa della sanitarizzazione o medicalizzazione degli interventi quello che in realtà pare emergere è di nuovo il fantasma o meglio l’incubo della burocratizzazione, della quale, nonostante i proclami, evidentemente, non se ne riesce a fare a meno. Se letti nella chiave di un modello sempre più burocratico allora si comprende il motivo della nascita della check list dei sotto-indicatori che triplicano in sostanza gli indicatori della DGR n. 1765/2014. Sempre per esemplificare, riferendomi ai primi cinque indicatori richiesti dalla check list, di cui ho già trattato sopra, non era effettivamente sufficiente chiedere solo la valutazione/rivalutazione multidimensionale dei bisogni, come richiesto dalla DGR n. 1765/2014, invece che splittare 10 sotto indicatori, 4 rispettivamente anamnestici e 4 valutativi, e 2 di conformità documentale. Peraltro lasciando inalterato il peso dell’indicatore principale nel computo complessivo dell’appropriatezza<sup>[8]</sup>. In sostanza stiamo dicendo che in un CDD dove si realizzano attività di integrazione, abilitazione, facilitazione di comportamenti socialmente accettabili, con successo, si può non raggiungere la soglia di

appropriatezza perché manca l'anamnesi infermieristico-tutelare, ma è comunque presente quella medica!

SUB	DESCRIZIONE INDICATORE	Esito (S/N)
1	<b>Presenza della valutazione / rivalutazione multidimensionale dei bisogni</b>	Sì
	<b>Sezioni anamnestiche/di rilevazione riferite a:</b>	
	area medica	sì
	infermieristica-tutelare	sì
	psico-sociale (raggruppa le aree psicologica, educativo/animativa e sociale)	sì
	riabilitativa	sì
	<b>Valutazioni, in funzione del bisogno, nelle aree previste dalle specifiche normative, attraverso l'utilizzo di scale validate</b>	
	area medica	sì
	infermieristica-tutelare,	sì
	psico-sociale (raggruppa le aree psicologica, educativo/animativa e sociale)	sì
	riabilitativa	sì
	<b>La rivalutazione multidimensionale dei bisogni:</b>	
	è effettuata secondo le tempistiche previste dalle normative vigenti.	sì
	in presenza di cambiamento delle condizioni della persona, è effettuata almeno nell'area interessata.	sì

2	<b>Esistenza della progettazione, pianificazione e tracciabilità degli interventi attuati</b>	NO
	<b>Elaborazione del Progetto Individuale</b>	
	Elaborazione del progetto individuale definitivo entro 30 gg a partire dalla data di presa in carico.	si
	Individuazione nel PI delle aree di intervento	si
	Definizione degli obiettivi del PI	si
	Individuazione degli indicatori misurabili relativi agli obiettivi del PI	si
	Definizione dei tempi di verifica per i singoli obiettivi del PI	si
	Evidenza dell'informazione/condivisione del PI con assistito o avente titolo o familiare/care giver	si
	<b>Presenza della pianificazione</b>	
	E' stata attivata una Pianificazione provvisoria in tempi brevi dalla presa in carico	si
	Definizione dei primi interventi e delle modalità di attuazione	si
	Individuazione dell' équipe o degli operatori coinvolti	si
	Pianificazione definitiva	si
	Gli interventi sono conseguenti all'elaborazione del PI	si
	Definizione degli interventi e delle relative modalità di attuazione	si
	Individuazione dell' équipe o degli operatori coinvolti	si
	Descrizione degli obiettivi individuati per le diverse aree di intervento	si
	Individuazione delle modalità e dei tempi per monitoraggio e verifica del raggiungimento degli obiettivi	si
	<b>Tracciabilità degli interventi attuati</b>	
	Esistenza registrazione eventi, prescrizioni, interventi completi di data, ora e firma/sigla	si
La mancata attuazione o sospensione degli interventi pianificati viene motivata nel diario	no	
Adozione, laddove applicabile, di foglio unico di terapia farmacologica con registrazione della somministrazione	si	

Lo stralcio di tabella è una copia di 2 degli indicatori dei CDD. Ai fini statistici vengono calcolati i soli indicatori in giallo, che nella scheda completa sono pari a 17. Per ogni indicatore principale, sono presenti un numero variabile di sotto indicatori, di colore bianche, mentre il colore giallo chiaro non è un indicatore.

L'indicatore giallo si compila automaticamente secondo lo schema: tutti gli indicatori bianchi corrispondono a sì, allora il requisito è soddisfatto. Uno solo è no, l'interno indicatore non è soddisfatto. E' evidente che per avere il primo indicatore soddisfatto, devo soddisfare completamente 10 sotto indicatori. Il secondo è composto da ben 18 sotto indicatori: la soddisfazione del requisito non sarebbe raggiunta nemmeno parzialmente qualora fossero presenti 17 sotto indicatori positivi su 18. La tabella rappresenta la casistica con un esempio dove l'indicatore 1 appare appropriato mentre il 2 no.

## La sofferenza al rischio della scala del dolore

La rigidità del modello burocratico si contrappone alla visione flessibile di una risposta che parte dalla domanda e non dall'offerta e la centralità del trattamento sanitario si contrappone alla globalità della presa in carico, come affermato nelle politiche regionali, e infine l'asse valutazione (diagnosi)-Prestazione (trattamento sanitario) nella prospettiva *prescrittiva* contrasta con le fondamentali necessità esistenziali<sup>[9]</sup> che dovrebbero essere la base dell'appropriatezza delle attività. Per quanto riguarda il modello diagnostico-prescrittivo, gli esempi più evidenti agli operatori di questa impostazione sono in primis la richiesta e l'adozione di scale validate di tipo sanitario e di conseguenti protocolli sanitari. All'interno dei CDD, ad esempio, si fatica a comprendere il senso dell'adozione di scale validate, come la Painad o della VAS<sup>[10]</sup> applicate periodicamente a tutti gli ospiti. Differentemente dal reparto ospedaliero, che vede una persona per tempi limitati e deve quindi standardizzare il proprio metodo di valutazione, l'operatore di un CDD, in genere un

educatore, conosce le persone con cui lavora, per anni, e spesso si rende conto di condizioni di sofferenza attraverso la dimensione relazionale (decisamente meno imprecisa di una Painad). Ma, in assenza di ogni segnale di dolore acuto, e persino in presenza di capacità di comunicazione che senso ha applicare a tutti una volta all'anno la scala del dolore? La scala del dolore è solo un'esemplificazione, pari critiche possono essere sollevate anche alla Conley<sup>[1]</sup> per il rischio caduta e ad altri strumenti di valutazione. Cioè strumenti standardizzati su un target molto diverso dalla disabilità -o meglio *dalle* disabilità – il cui scopo è far seguire a una valutazione molto veloce e piuttosto superficiale, provvedimenti altrettanto rapidi. Perciò il possesso di una scala validata non appropriata, diventa l'indicatore di appropriatezza: “non serve e non da risultati utili, ma se non c'è l'attività non è appropriata”. **Ma il rischio più grande a cui ci espone l'impiego di questi strumenti, rischio che dovrebbe essere valutato anche nel contesto sanitario, consiste nel fatto di considerare sofferenza solo quello che risulta dalla scale del dolore, mentre l'altra sofferenza, che non è rilevabile come dolore fisico, ma che condiziona l'esistenza nel profondo, quella rischio d'essere non solo dimentica, ma completamente negata.**

## Conclusioni

La pretesa di utilizzare questi strumenti, e il relativo modello diagnostico-prescrittivo nel mondo della disabilità, cioè in un mondo dove l'intervento o il trattamento deve prendere il nome di attività e di supporto, che dura tanto quanto la vita di una persona, deriva probabilmente da una parziale conoscenza dei funzionamenti di quel mondo. Conoscenza parziale che cerca però di informare l'intero sistema senza confrontarsi le esperienze e il know out esistente. Ovviamente il problema non è mai da una sola parte, infatti anche chi in questi anni ha operativamente costruito la rete di servizi, in sostanza il privato sociale, non è stato in grado di sintetizzare un sapere. Il know how del settore è ancora puntiforme, e molto artigianale, non condivide un linguaggio comune, e privilegia la pratica piuttosto che la grammatica. Basti pensare che il piano educativo, che rappresenta oltre il 50% dell'intervento complessivo, è ridotto dalla DGR n. 1765/2014 ad attività educativo-animative. Cioè attività prive di veri obiettivi di efficacia, ma che si limitano ad intrattenimento e animazione.

Infine il motivo per cui il modello sanitarizzante, che abbiamo chiamato diagnostico-prescrittivo, non può funzionare è più semplice di quanto si creda. Il suo utilizzo deriva da errore semantico che equipara la disabilità alla malattia, e la persona con disabilità al paziente. Epicuro diceva che dal male (malattia) o si guarisce o si muore, quindi si smette sempre di soffrire. Nella disabilità le cose non stanno così, e non stanno così proprio perché la disabilità non è una malattia. Di disabilità non si muore, ma si può vivere [molto male] e continuare a soffrire.

<sup>[1]</sup> Interessante al proposito il documento de *Progetto Mattoni SSN, mattone 7*, del Ministero della Salute 2007, dove a p. 8 si legge una certa diffidenza degli stessi MMG a dar fiducia a linee guida e protocolli diagnostico terapeutici.

<sup>[2]</sup> Cfr. *Naissance de la clinique: une archéologie du regard médical*, Michel Foucault, 1963.

<sup>[3]</sup> *Progetto Mattoni*, P.4.

<sup>[4]</sup> Può nel caso delle RSD differenziare il modello di appropriatezza per il solo settore della medicina generale. In quest'unico caso potrebbe essere applicata una verifica di appropriatezza, dal Progetto Mattoni, al fine limitare gli eccessi diagnostici.

<sup>[5]</sup> Potenziale perché nonostante le DGR contemplino l'avvio di un meccanismo sanzionatorio automatico, la Legge Regionale con riferimento alla DGR n. 1765/2014, cioè all'appropriatezza, non ha previsto sanzioni, mentre le sanzioni sono esplicite per quanto concerne le violazioni rientranti nel campo di applicazione della DGR n. 2569/2014 sui requisiti di accreditamento.

<sup>[6]</sup> Esistono 5 indicatori appropriatezza generali e uguali per tutte le Unità d'Offerta socio sanitaria, e un numero variabile di indicatori specifici: 6, delle cure palliative e hospice, 12 per CDD, fino a 15 per le RSD,

in base alla tipologia di Unità d'Offerta. Riporto solo gli indicatori generali, dal momento che non è obiettivo di questo articolo spiegare in dettaglio la DGR n. 1765/2014 e le check list: 1) Presenza della valutazione/rivalutazione multidimensionale dei bisogni; 2) Esistenza della progettazione, pianificazione e tracciabilità degli interventi attuati; 3.1) Coerenza della valutazione multidimensionale con la progettazione; 3.2) coerenza della pianificazione con gli interventi attuati; 4) Congruenza tra i dati rendicontati con flusso informativo/debito informativo rispetto a quanto rintracciato nel FASAS.

[7] Si tratta dei primi 4 sotto indicatori della check list di appropriatezza.

[8] Cerco di spiegarmi perché e chiedo al lettore di seguirmi in questa complicato ragionamento. Ogni indicatore della normativa pesa in percentuale tra il 5,9% e il 4,5% in relazione alla tipologia di UdO che valuto. Nel CDD, essendoci solo 17 indicatori, il peso è appena inferiore a 5,9%, nella RSA essendoci 21, il peso di ogni singolo si abbassa ed è circa 4,5%. Si tratta di statistica, e non è un'opinione. Se la check list passa da 17 indicatori a 57, ne dovrebbe conseguire un maggiore numero di controlli, ma anche un minore peso di ogni singolo sottoindicatore: 1/57 è pari al 1.75%. Non è un bel metodo, ma può avere delle ragioni. Il problema è che la check list non si comporta così. Perché i sotto indicatori introducono una logica diversa da quella statistica. Infatti è sufficiente che ogni singolo sotto indicatore non sia conforme, che l'intero indicatore è considerato non raggiunto. In altri termini ogni cinquantasettesimo di indicatore, invece di pesare il 1.75%, pesa tra il 5,9% e il 4,5%.

[9] Uso questo termine nella sua accezione più ampia.

[10] Si tratta di due scale che prendono in considerazione elementi empirici derivanti sia da quanto riportato dalla persona che da una stima empirica del dolore, sia da elementi non verbali, come espressione facciale, postura, respirazione e pochi altri fattori. Quest'ultima è utilizzata in particolare con persone che non sono grado di esprimersi. Però si tratta di scale da utilizzare quando può esserci evidenza del dolore, al bisogno, comunque non in presenza di normale comunicazione verbale. Nella previsione normativa invece è richiesta un'applicazione periodica (annua) di una scala validata a tutti gli ospiti.

[11] Scala per il rischio caduta. Da un lato non misura in sostanza il rischio caduta per la sola deambulazione, e non quella da carrozzina che è comunque tutt'altro che infrequente. Parimenti a quanto prima dichiarato una valutazione della propensione alla caduta è possibile farla senza per forza utilizzare uno strumento, che potrebbe in questo caso avere due effetti molto negativi. Il primo non valutare il rischio cadute di persone in carrozzina. Il secondo, potrebbe dar luogo a comportamenti difensivi da parte dell'operatore con un eccesso di azioni tutelari, in contrasto con gli obiettivi di benessere della persona.

**27 novembre 2017**