

## LA RACCOLTA DEI DATI NEL PROGETTO SINA ORIENTAMENTI PER GLI INDICATORI FINALI

### 1. Il progetto SINA

La sperimentazione del progetto SINA si colloca in un sistema informativo sulla persona non autosufficiente e sui servizi sociali e sociosanitari di cui la stessa può o potrà fruire. La riconduzione ad un “SET MINIMO” di dati, del profilo personale delle condizioni reddituali e del supporto familiare e similari, consentirà una prima panoramica a “larghe maglie” del fenomeno della non autosufficienza a livello nazionale. La sperimentazione, almeno per una prima parte di regioni potrà concludersi tra dicembre 2010 ed i primi mesi del 2011.

Dopo una prima lettura dei dati raccolti dal primo gruppo di regioni che hanno partecipato alla sperimentazione si potrà mettere meglio a punto il sistema, perfezionarlo ed arricchirlo al fine di possedere dati sempre più qualificanti. In questi termini si è aperta e si consoliderà la collaborazione con l’NSIS (Nuovo Sistema Informativo Sanitario) per poter confrontare ed arricchire gli archivi sulla non autosufficienza che provengono dalle indagini sugli ospiti delle strutture residenziali e dalle prestazioni di assistenza domiciliare erogate dalle Asl.

Il SINA non andrà a sostituire i sistemi regionali utilizzati per le prestazioni a favore della non autosufficienza, perché proprio da essi trarrà le informazioni necessarie all’archivio “minimo” nazionale, ciò che il sistema può suggerire e diffondere sempre di più l’uso di una “cartella personale”, come punto di riferimento per la raccolta dei dati sulla persona.

Per l’elaborazione del progetto si è posta innanzitutto attenzione alla *definizione* di Non Autosufficienza e al suo profilo. Per la definizione si riporta ciò che è stato concordato nel gruppo di coordinamento, anche sulla scorta dei suggerimenti e delle proposte degli esperti, che è peraltro indicato nelle premesse al SET MINIMO:

*“Sono considerate **persone non autosufficienti**, ai fini della raccolta di dati per il SINA, coloro che subiscono una perdita permanente, totale o parziale, delle abilità fisiche, psichiche, sensoriali, cognitive e relazionali, a seguito di patologie congenite o acquisite o di disabilità con conseguente incapacità di compiere gli atti essenziali della vita quotidiana”.*

*Concorrono al livello di gravità della NA le condizioni reddituali della persona, i supporti familiari (o similari) e l'ambiente di vita.*

Attraverso i **profili** presenti nel SET Minimo, vengono fornite indicazioni per la riattivazione di diversi “funzionamenti”<sup>1</sup> della persona, attinenti a:

1. Strutture e funzioni corporee (*menomazioni*)
2. Attività (*limitazioni*)
3. Partecipazione (*restrizioni*)

Le conseguenze delle *menomazioni* producono *limitazioni* di attività e *restrizioni* della partecipazione. Menomazioni, limitazioni, restrizioni dovrebbero essere, almeno in parte superabili, con le “facilitazioni” messe in atto dai supporti familiari formali o informali e dai servizi sociali e sanitari. L'ambiente concorre ad accrescere o diminuire le limitazioni e le restrizioni. In questa prima parte della sperimentazione non si è valutato in maniera specifica il ruolo dell'ambiente, che potrà essere preso in considerazione quando si è perfezionata questa prima parte del Set Minimo.

In linea con quanto evidenziato è anche la *valutazione di non autosufficienza* concordata tra il gruppo e gli esperti SINA<sup>2</sup>, dove emerge che tale valutazione è la risultante dell'analisi di cinque assi:

1. **asse funzionale** (autonomia nelle attività quotidiane)
2. **asse cognitivo**
3. **asse comportamentale**
4. **salute** (presenza di patologie anche cronicizzate)
5. **assetto sociale** (aiuti formali e informali)

In particolare è ricompresa nell'**assetto sociale** una gamma di prestazioni che vanno:

- dalle cure familiari (o sostituti della famiglia)
- alle prestazioni di aiuto domiciliare o similari, fornite dai Comuni, dalle loro associazioni o da Enti accreditati.

Nei termini indicati, si esplicita di seguito quanto potremmo ottenere attraverso la compilazione del SET Minimo (le cui informazioni possono derivare da dati che già sono presenti nelle cartelle sociali, sociosanitarie, nelle valutazioni effettuate a diverso titolo, o possono essere compilate direttamente, da chi entra in contatto con il caso es: assistenti sociali).

---

<sup>1</sup> Il termine “funzionamenti” è tratto dal documento dell'OMS da cui discende il sistema di valutazione ICF e comprende le funzioni della vita quotidiana, l'ambiente, le relazioni e la partecipazione.

<sup>2</sup> Prof Marco Trabucchi, Dott.ssa Alfonsina Rinaldi, Dott. Enrico Brizioli, Dott. Paolo Fortuna.

La compilazione della scheda Set Minimo consente di conoscere il profilo della persona sotto i seguenti aspetti:

<b>PROFILO PERSONALE (ANAGRAFICA)</b>
<b>LA PRESENZA DI INVALIDITÀ CIVILE, CECITA' E SORDOMUTISMO</b>
<b>VALUTAZIONE DELLA PERSONA</b>
<b>Area della mobilità</b> : Determina la capacità della persona di muoversi nell'ambiente in cui si trova.
<b>Area della attività di base della vita quotidiana:</b> Determina le capacità della persona nell'eseguire alcune attività di vita quotidiana quali: <ul style="list-style-type: none"> <li>- l'alimentazione,</li> <li>- l'igiene personale,</li> <li>- il vestirsi</li> <li>- l'uso del bagno.</li> </ul>
<b>Disturbi dell' area cognitiva:</b> Determina il livello di vigilanza della persona e la capacità di interagire con il mondo esterno nonché la capacità di prendere le decisioni quotidiane.
<b>Area dei disturbi comportamentali:</b> azioni o intenti aggressivi che possono causare malessere/danno alla persona o che siano stati stressanti o nocivi per familiari e conviventi; pericolo di fuga.
<b>Necessità di cure sanitarie:</b> La persona ha bisogno quotidianamente o per più giorni alla settimana di cure mediche e infermieristiche che pesano significativamente sul carico assistenziale globale.
<b>Area reddituale:</b> rileva le condizioni economiche della persona con la possibilità di farsi carico o meno della copertura economica di prestazioni assistenziali (aiuto alla persona e aiuto domestico familiare)
<b>Area del supporto familiare e/o relazionale:</b> Descrive il supporto della rete familiare e della rete informale (vicinato, volontariato, privati, ecc.), in rapporto al livello di non autosufficienza presente.
<b>Necessità di interventi sociali:</b> La persona ha bisogno quotidianamente o per più giorni alla settimana di una o più delle seguenti prestazioni: <ul style="list-style-type: none"> <li>- assistenza domiciliare</li> <li>- pasti o lavanderia a domicilio</li> <li>- servizi di prossimità</li> <li>- telesoccorso o teleassistenza</li> <li>- trasporto sociale</li> <li>- assegni economici</li> <li>- centri diurni o semiresidenz.</li> <li>- prestazioni residenziali</li> </ul>
<b>PRESTAZIONI A CUI È AMMESSO</b>
Servizio sociale professionale
Assistenza domiciliare
Pasti e/o lavanderia a domicilio
Servizi di prossimità
Telesoccorso e teleassistenza
Trasporto sociale
Assegni economici per il sostegno alla domiciliarità e all'autonomia personale
Inserimento in centro diurno o semiresidenziale
Inserimento in struttura residenziale
Altre prestazioni non ricomprese nell'elenco

Nella scheda di SET Minimo si verifica anche se la raccolta dei dati è stata effettuata attraverso:

<b>UVM</b>
<b>Sistemi di codifica contenuti in cartelle sociali o altra</b>

documentazione compilata dai servizi
Raccolta diretta

Ed infine, se realizzata, si prende atto anche “chiusura della presa in carico”.

## 2. Gli assi del Set Minimo del Profilo di Autonomia e Salute

Nella tabella che segue si indicano alcune combinazioni “tipo” degli assi **cognitivo, mobilità, attività della vita quotidiana e cure sanitarie**, che danno origine, per la “vita della persona”, ad un carico assistenziale, correlato alla gravità delle sue condizioni di autonomia.

Dalla combinazione degli “assi” autonomia/salute si generano i **profili di non autosufficienza** psico-fisica della persona (profilo che potrebbe equivalere in termini più semplici, quasi ad una *foto della persona*).

Le variabili (assi) introdotti nel SET Minimo per valutare la non autosufficienza, sono dedotte dalla Scheda SVAMA<sup>3</sup> che è stata oggetto insieme all’AGED<sup>4</sup> di lavori già effettuati nell’ambito del progetto “Mattoni del NSIS” e quindi le valutazioni indicate nella sottostante tabella sono state verificate e validate nell’ambito del Mattone Residenzialità

La tabella che segue indica “combinazioni tipo” derivate dagli assi **comportamentale, cognitivo, mobilità, attività della vita quotidiana e cure sanitarie**, da cui si deduce il grado di non autosufficienza psico-fisica:

---

<sup>3</sup> Scheda di valutazione dell’anziano usata in Veneto

<sup>4</sup> Scheda di valutazione dell’anziano derivata dal “Geronte” francese, usata in Liguria

TABELLA PER L'INDIVIDUAZIONE DEL PROFILO DI AUTONOMIA PSICO-FISICA <sup>5</sup>								
ASSI					PROFILO DI AUTONOMIA PSICO-FISICA			
COMP ORTA MENT ALE	COGN ITIVO	MOBI LITÀ	ATTIVITÀ VITA QUOTIDIANA (*)	DESCRIZIONE AUTONOMIA	CURE SANITAR IE	N.	DEFINIZIONE DEL PROFILO	LIVELLO DI AUTONOMIA PSICO- FISICA (**)
1	1	1	1	Autonomo comportamento, aspetti cognitivi, mobilità e svolgimento attività quotidiane	1-2-3	<b>1</b>	Lucido, autonomo	0
1	1	1	2-3	Autonomo comportamento, aspetti cognitivi e mobilità, medio/alti problemi svolgimento attività quotidiane	1-2	<b>2</b>	Lucido, in parte dipendente	1
1	1	2	1-2	Autonomo comportamento e aspetto cognitivo, bassi problemi mobilità, bassi problemi attività quotidiane	1-2	<b>3</b>	Lucido, deambula assistito	1
1	1	3	1	Autonomo comportamento e aspetti cognitivi, gravi problemi mobilità, autonomo svolgimento attività quotidiane	1-2	<b>4</b>	Lucido, non deambulante ma autonomo	1
1	1	2-3	2-3	Autonomo comportamento e aspetti cognitivi, gravi problemi mobilità, medio/alti problemi svolgimento attività quotidiane	1-2	<b>5</b>	Lucido, gravemente dipendente	2
1	2-3	1-2	1	Moderati/gravi problemi cognitivi, bassi problemi mobilità, autonomo svolgimento attività quotidiane	1-2-3	<b>6</b>	Confuso, deambulante, autonomo	1
1	2-3	1	2-3	Moderati/gravi problemi cognitivi, autonomo mobilità, medio/alti problemi svolgimento attività quotidiane	1-2	<b>7</b>	Confuso, deambulante	1
1	2-3	2	2-3	Moderati/gravi problemi cognitivi, problemi mobilità, medio/alti problemi svolgimento attività quotidiane	1-2	<b>8</b>	Confuso, deambula assistito	2
1	2-3	3	2	Moderati/gravi problemi cognitivi, gravi problemi mobilità, problemi svolgimento attività quotidiane	1-2	<b>9</b>	Confuso allettato	2
1	2-3	3	1		1-2-3	<b>10</b>	<b>errore</b>	
1	2-3	3	3	Moderati/gravi problemi cognitivi, di mobilità e per lo svolgimento attività quotidiane	1	<b>11A</b>	Confuso o stuporoso, totalmente dipendente	3
1	3	3	3	Moderati/gravi problemi cognitivi, di mobilità e per lo svolgimento attività quotidiane	2	<b>11B</b>	Confuso o stuporoso, totalmente dipend. Media necess. Cure sanitarie	3
1	1	2	1-2-3	Autonomo comportamento, da lievi a gravi	3	<b>12</b>	Lucido, con elevata necessità cure	2

<sup>5</sup> Dalla valutazione di concordanza SVAMA, AGED e RUG del mattone residenzialità

				problemi aspetto cognitivo, autonomo mobilità, medio/alti problemi attività quotidiane			sanitarie	
1	1-2-3	1	2-3	Lievi/gravi problemi cognitivi, autonomo mobilità, medio/gravi problemi svolgimento attività quotidiane	3	<b>13</b>	Deambulante con elevata necessità di cure sanitarie	2
1	1	3	1-2-3	Autonomo aspetti cognitivi, gravi problemi mobilità, da lievi a gravi problemi svolgimento attività quotidiane	3	<b>14</b>	Lucido, allettato, con elevata necessità di cure sanitarie	2
1	2-3	2-3	2-3	Medio/alti problemi cognitivi e mobilità, medio/alti problemi svolgimento attività quotidiane	3	<b>15</b>	Confuso o stuporoso, dipendente, con elevata necessità di cure sanitarie	3
2	1-2-3	1-2	1-2	Gravi problemi comportamentali, da lievi a gravi problemi aspetto cognitivo, bassi problemi mobilità e svolgimento attività quotidiane	1-2-3	<b>16</b>	Problemi comportamentali prevalenti, discreta autonomia	3
2	1-2-3	1-2-3	3	Gravi problemi comportamentali, da lievi a gravi problemi cognitivi, medio/gravi problemi mobilità e svolgimento attività quotidiane	1-2-3	<b>17</b>	Problemi comportamentali, dipendente	3

(\*) Attività della vita quotidiana = ADL: alimentazione, igiene personale, vestirsi, uso del bagno.

(\*\*) Livello di autonomia psicofisica: 0=alto; 1=discreto; 2=ridotto; 3=basso

Dai 17 profili individuati (il 10 considerato errato perché non si può verificare nella realtà), per ciascuno profilo è stato considerato il **peso assistenziale**, ovvero il tempo necessario per consentire a quella persona le funzioni della vita quotidiana (il tempo massimo di assistenza è intorno ai 240 minuti/die ed è rapportato a 100). I profili sono stati quindi aggregati in tre gruppi che rappresentano tre livelli di autonomia psico-fisica: 1=**discreto**; 2=**ridotto**; 3=**basso**.

Il profilo 1 è escluso perché si tratta di “autosufficiente”, dal 2 fino al profilo 7 (compreso), escluso il 5, ci troviamo di fronte a persone che possono definirsi con **discreto livello di autonomia**: i loro deficit sono lievi e necessitano di bassa assistenza.

Mentre nel **livello di autonomia ridotto**, perché le funzioni della loro vita quotidiana o relazionali sono limitate e dipendono dai supporti “esterni” che gli si offrono. Sono da includere in questo gruppo i profili 5, 8, 9, 11, , 12, 13, 14 (per un criterio probabilistico si possono includere in questo gruppo anche i profili 16 e 17).

Infine esiste il gruppo delle persone con **livello di autonomia basso**, che per compiere le funzioni della vita quotidiana devono essere oggetto di particolare supporto e controllo continuativo (massimo carico assistenziale). Si includono in questo gruppo i profili 11A, 11B e 15 (qualche volta potranno anche essere ricompresi i profili 16 e 17, se avviene una presenza “improvvisa”, di problemi comportamentali).

### **3. Gli assi del profilo sociale**

Accanto ad un profilo più collegato agli aspetti psico-fisici il Set Minimo ci offre l’opportunità di definire anche un **profilo sociale**. Anche per questi aspetti, come emerge dalla scheda del Set precedentemente richiamata, si valutano reddito e supporto familiare (successivamente si potrà allargare a dati ambientali). La tabella sotto riportata, prende in considerazione le diverse combinazioni tra reddito e supporto familiare. Entrambi gli aspetti concorrono a definire un **profilo sociale della persona**, ovvero concorrono a valutare le variazioni – anche rilevanti - del grado e dell’entità delle limitazioni e delle restrizioni che le menomazioni possono produrre nella vita delle persone non autosufficienti.

<b>PROFILO SOCIALE</b>			
<b>Reddito</b>	<b>Supporto familiare</b>	<b>Descrizione situazione</b>	<b>Livello delle condizioni sociali (+)</b>
1	1	no problema reddito, sostegno familiare	0
1	2	no problema reddito, sostegno familiare limitato	1
1	3	no problema reddito, sostegno familiare inesistente	2
2	1	problemi di reddito, sostegno familiare	1
2	2	problemi di reddito, sostegno familiare limitato	2
2	3	problemi di reddito, sostegno familiare inesistente	3
3	1	gravi problemi reddituali, sostegno familiare	1
3	2	gravi problemi reddituali, sostegno familiare limitato	2
3	3	gravi problemi reddituali, sostegno familiare inesistente	3

(+) Livello di condizione sociale: 0=alto; 1= discreto; 2=ridotto; 3=basso

In sintesi, il livello (profilo) di autonomia psico-fisica e il livello (profilo) delle condizioni sociali andranno a determinare il grado di non autosufficienza della persona in una tabella riassuntiva che definisce il grado di non autosufficienza.

<b>Livello autonomia psicofisica</b>	<b>Livello delle condizioni sociali</b>	<b>Grado di non autosufficienza</b>
1	0-1-2	Parzialmente NA
1	3	NA di grado medio
2	0-1-2	NA di grado medio
2	3	NA di grado elevato
3	0-1-2-3	NA di grado elevato

#### **4. Le priorità di accesso ai servizi: una prima ipotesi**

Il grado di autonomia della persona determina il **carico assistenziale**, ovvero la **necessità di aiuto personale**. La domanda/offerta di servizi (pubblici e non) sarà fortemente collegata al livello delle condizioni sociali: reddito e supporto familiare.

Mettendo a confronto il grado di non autosufficienza con il profilo sociale (reddito e supporto familiare a cui nella valutazione del caso si dovranno aggiungere anche dati sull'ambiente), si potranno offrire supporti agli operatori dei servizi e ai decisori delle politiche, per indicare le



**priorità** di accesso da parte dei cittadini non autosufficienti, alle prestazioni stesse. Una prima ipotesi emerge dalla sottostante tabella che ha preso a riferimento anche uno studio dell'ULSS di Vicenza sulle priorità di accesso ai servizi residenziali, valutando sia il supporto familiare che il reddito:

<b>Grado di non autosufficienza</b>	<b>Priorità di accesso (°)</b>
Parzialmente NA	1
NA di grado medio	2
NA di grado elevato	3

(°) Priorità di accesso 1= bassa; 2=media ; 3=alta (°)

Certamente si tratta di un orientamento alle priorità ancora “ molto teorico”, che può cambiare anche in ordine al tipo di aiuto richiesto al servizio pubblico (supporti leggeri, assistenza domiciliare, residenzialità diurna o a tempo pieno, etc). Per una sua verifica ed una impostazione corretta sarà necessario elaborare un primo quantitativo dei dati raccolti dalle regioni sui Set Minimi, per farli confluire in possibili gruppi omogenei (*cluster*) che potranno fornirci indicatori:

1. per le priorità da utilizzare nell'accesso ai servizi
2. sui profili della popolazione da assistere;
3. sulla quantità e tipologia di prestazioni/servizi da offrire.

Dalla lettura dei dati indicati ai precedenti punti, si potrà ricavare anche un orientamento sul possibile volume di spesa che deriverà dai servizi programmabili/erogabili a favore delle persone non autosufficienti.

Va infine rilevato, sul piano della metodologia che ha supportato il SINA, che vi sono congruenze anche con la metodologia ICF, che valutando le conseguenze delle malattie mette al centro l'aspetto positivo del *funzionamento* cioè quello che la persona può fare, con le facilitazioni umane e ambientali per raggiungere un *equilibrio*, così come i profili del SINA

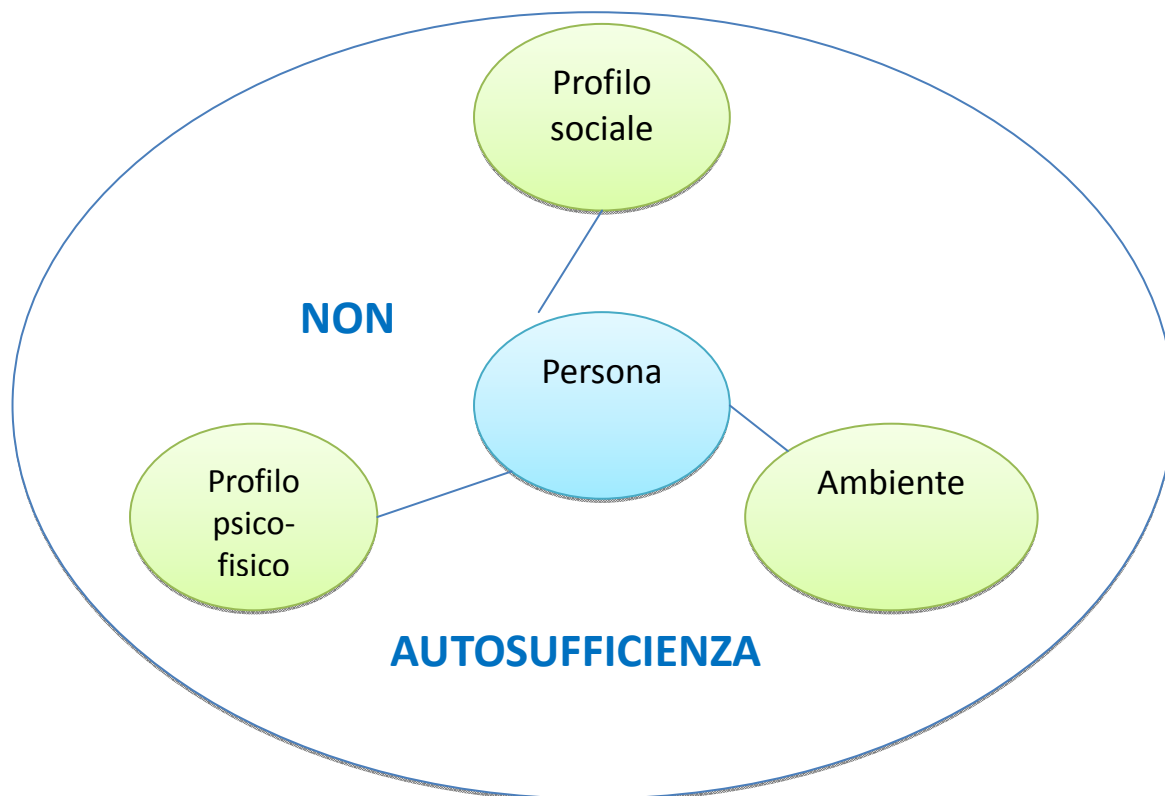
---

<sup>6</sup> **1. bassa:** la persona può necessitare solo di consulenze/orientamenti o di un monitoraggio dall'Ente pubblico anche con servizi a bassa soglia: es: custode sociosanitario, etc.;

**2. media:** l'Ente pubblico può/deve integrare i supporti già in atto da parte della famiglia o di chi ne fa le veci, con prestazioni erogate in proprio o attraverso soggetti accreditati;

**3. alta:** è indispensabile l'intervento dell'Ente pubblico.

vogliono evidenziare come le abilità residue, le facilitazioni reddituali e familiari, possono concorrere a diminuire il grado di non autosufficienza.



Dott.ssa Anna Banchemo