

Introduzione

*Il talento vero è possedere le risposte
quando ancora non esistono le domande.*

Alessandro Baricco

Premessa

L'obiettivo del libro è quello di contribuire alla crescita della cultura dell'assistenza primaria rivolta al paziente fragile. Come sostengono molti autori la fragilità è diventata un tema di crescente importanza in quanto nel mondo occidentale c'è un forte invecchiamento demografico. Gli operatori sanitari in varie parti del mondo sono sempre più esposti al problema degli anziani fragili e perciò richiedono una migliore comprensione della fragilità, comprensiva dei fattori che contribuiscono alla fragilità e dei suoi esiti.

Nell'ambito di questa auspicata crescita culturale, gli autori propongono una serie di definizioni, classificazioni e metriche che concorrono a creare un quadro concettuale sintetico di riferimento entro cui si può sviluppare proficuamente il confronto sui temi dell'organizzazione dell'assistenza primaria da diversi punti di vista: l'organizzazione sanitaria, i professionisti e i pazienti.

Le proposte avanzate sono di seguito riportate.

1. Proposte inerenti l'organizzazione sanitaria

Dal punto di vista dell'organizzazione sanitaria, nel testo si propongono varie riflessioni volte a:

- Lato domanda
 - definire il paziente fragile differenziandolo dal paziente acuto e dal paziente cronico;
 - proporre una metrica dei determinanti della fragilità con l'individuazione di quattro tipologie, ciascuna articolata in quattro classi distinte;
 - proporre una metrica della fragilità con l'individuazione di cinque classi distinte.
- Lato offerta
 - classificare le strutture e i modelli di risposta di assistenza primaria, con l'individuazione di cinque classi di strutture di assistenza ambu-

litoriale, tre classi di modelli di assistenza domiciliare e cinque classi di strutture di assistenza residenziale;

– classificare l'integrazione tra attori e strutture con l'individuazione di quattro classi distinte di integrazione.

- Incrocio domanda-offerta

– individuare le corrispondenze tra domanda (classi di pazienti fragili) e offerta (classi di strutture-modelli di risposta e classi di integrazione) al fine di garantire una risposta appropriata ed efficace.

2. Proposte inerenti i professionisti

Dal punto di vista dei professionisti sanitari le varie riflessioni proposte sono volte a:

- valorizzare gli aspetti comunicativi nelle relazioni di aiuto al fragile e alla sua famiglia;
- descrivere le modalità di lavoro in équipe e in rete con gli altri professionisti, con particolare riferimento all'utilizzo di strumentazioni informatiche e telematiche evolute e a una organizzazione efficiente delle attività.

3. Proposte inerenti i pazienti fragili

Dal punto di vista dei pazienti fragili le riflessioni sviluppate sono finalizzate a:

- descrivere e interpretare le caratteristiche del paziente fragile secondo il paradigma della complessità;
- definire una risposta efficace (in quanto appropriata) ai bisogni del paziente fragile.

Le riflessioni e le proposte sviluppate nel libro si avvalgono di anni di sperimentazioni di nuove modalità di organizzazione dell'assistenza primaria maturate da un gruppo di medici di famiglia a partire dall'anno 2000. Essi hanno operato in collaborazione con altri professionisti sanitari nel quadro di progetti regionali e di unità sanitarie locali del Veneto. Con il libro si è colta l'occasione per raccogliere, organizzare e presentare i risultati ottenuti e di proporre nuovi e più avanzati modelli organizzativi dei servizi sanitari primari rivolti ai pazienti fragili. Queste sperimentazioni sono state finalizzate da un lato ad aumentare l'efficacia della risposta e dall'altro a evitare un numero eccessivo di ricoveri ospedalieri inappropriati.

La descrizione, l'interpretazione e la modellizzazione dell'esperienza maturata è stata possibile grazie al fertile incontro delle diverse competenze degli autori: quelle sanitarie di assistenza primaria e quelle manageriali di organizzazione dei servizi. Il denominatore comune che ha generato la collaborazione tra i due mondi è stato di natura metodologica, ovvero l'applicazione di un approc-

cio sistemico. Si sono utilizzati modelli e teorie dell'organizzazione e del management, sia classiche che avanzate, secondo i principi della recente teoria della complessità. I sistemi adattativi complessi sono stati una chiave di lettura importante per comprendere e rappresentare i fenomeni evolutivi che caratterizzano i pazienti fragili e i rispettivi modelli di assistenza.

Il momento in cui il contributo di questo testo si colloca è particolarmente felice in quanto in questo periodo si sta discutendo nelle sedi politiche e legislative di nuove modalità organizzative dell'assistenza primaria in relazione alla riorganizzazione della rete ospedaliera e ai nuovi parametri suggeriti a livello europeo.

La discussione in essere sui modelli organizzativi dell'assistenza primaria è dovuta a una concomitanza di motivazioni:

- è maturata la consapevolezza di un'evoluzione dei bisogni di salute dei pazienti, con aumento delle persone anziane, non auto-sufficienti, multiproblematiche e con famiglie deboli o assenti; non a caso a livello europeo il cosiddetto «aging» è una delle direttrici di investimento più forti;
- sono disponibili modelli organizzativi sempre più avanzati e tecnologie sempre più sofisticate che possono contribuire a nuove soluzioni in sanità;
- è in essere una lievitazione continua della spesa sanitaria anche nell'ambito delle cure primarie perché il modello di risposta alle nuove esigenze è rimasto quello tradizionale; è sempre più forte pertanto l'esigenza di fornire soluzioni efficaci in presenza di vincoli di disponibilità di risorse sempre più pressanti;
- lo stesso concetto di salute è andato evolvendosi; secondo la definizione dell'OMS la salute è uno «stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia»; comunque recentemente autorevoli esperti introducono esplicitamente come obiettivo di salute il raggiungimento per il paziente del massimo livello di felicità.

Il focus del libro è sui pazienti fragili, pazienti i cui bisogni sono spesso «*bisogni invisibili*». Il titolo richiama appunto il loro «mondo invisibile». Come sopra ricordato i pazienti anziani presentano una serie di problemi di salute che, se presi singolarmente, sono di lieve entità, ma quando sono contestuali e accompagnati da elevata instabilità possono causare gravi conseguenze. Sono questi i cosiddetti «bisogni invisibili», invisibili a una organizzazione che manca di avanzati sistemi di descrizione, codifica e riconoscimento, dato che quelli attuali sono correlati solo alla malattia e non distinguono la stessa da altri problemi (di disabilità, di gestione del paziente e di contesto familiare e socio-ambientale). L'altra faccia della medaglia è che quando un operatore fa un intervento su un problema invisibile, anche il suo lavoro diventa invisibile, con implicazioni negative sull'organizzazione e sulla qualità delle prestazioni.

La prospettiva da cui è trattato il tema dell'assistenza primaria è quella del «cliente» del sistema sanitario. L'ammalato da utente «paziente» è promosso a utente «cliente». Solo una struttura sanitaria orientata al cliente, con l'introduzione della personalizzazione delle cure, può aumentare l'efficacia degli interventi e con essi una riduzione dei costi complessivi sul lungo periodo, anche se sul breve può essere vero il contrario. Senza pensare ai benefici ottenibili in termini di successo attraverso un ruolo attivo del cliente stesso nella diagnosi e nella terapia.

È opportuno che l'organizzazione sanitaria sia una organizzazione sanitaria «empatica». Tale denominazione anche se non classica in letteratura, piace agli autori in quanto individua delle caratteristiche fondamentali di risposta al paziente «cliente». L'empatia si basa sulla capacità di entrare in sintonia con l'altro ed è necessaria per ottenere relazioni positive, tanto più importanti nei momenti di malattia. Oggi spesso le strutture sanitarie non solo non sono «empatiche», ma addirittura sono di ostacolo al processo di guarigione. Non servono solo strutture «high tech» (a elevata tecnologia), ma anche «high touch» (a elevato contatto). Servono operatori sanitari non solo a elevato quoziente di intelligenza, ma anche a elevato quoziente emotivo; l'intelligenza emotiva è la vera caratteristica che determina il successo delle persone nelle organizzazioni, come hanno recentemente dimostrato le ricerche empiriche condotte nel 1999 da Daniel Golemann negli Stati Uniti.

Valutazioni inerenti al sistema sanitario

Le proposte sopra menzionate traggono origine da una serie di valutazioni circa fatti, principi, obiettivi, metodologie e vincoli che sono oggi al centro del dibattito sull'organizzazione del sistema sanitario. Di seguito riassumiamo brevemente queste valutazioni che costituiscono una premessa a quanto sviluppato successivamente nel testo.

1. *L'evoluzione delle caratteristiche dei pazienti* (aumento dell'età media o «aging») è la ragione principale dell'aumento della spesa sanitaria. La continua lievitazione dei costi della sanità è dovuta a molteplici fattori: aumento dell'età dei pazienti e dei loro problemi di salute, aumento dei cronici, aumento dei fragili, aumento del numero di esami e farmaci richiesti dai singoli specialisti che agiscono in modo inappropriato rispetto alle esigenze.
2. Per contrastare tale trend di aumento di spesa non si possono attivare azioni quali «impedire l'invecchiamento», impedire stati di malattia, ipertrattare i problemi di salute con scarsa possibilità di successo (iperdiagnosticare o ipercurare gli stati di malattia) o altro. Bensì si devono attivare azioni fondate sui *principi dell'efficacia e dell'appropriatezza* degli interventi

sanitari – intesi come di clinica, di luogo e di tempo – principi che richiedono un diverso approccio da parte sia del singolo professionista sia di tutta l'organizzazione sanitaria.

3. Il cambio di cultura per cui l'ammalato è promosso da utente «paziente» a utente «cliente» implica il passaggio da un approccio «production oriented» a un approccio «marketing oriented». La motivazione di tale cambiamento non risiede solo nel rispondere a maggiori esigenze delle persone che desiderano avere un ruolo attivo nella diagnosi e nella terapia. La personalizzazione delle cure – che tra l'altro è nello stesso trend della personalizzazione dei farmaci (farmacogenomica) – a livello di singolo genera maggiori costi, ma in realtà essendo più efficace, a livello di sistema implica una riduzione dei costi complessivi.
4. La revisione dell'organizzazione dell'assistenza primaria va finalizzata a diversi obiettivi così differenziati:
 - Lato cliente:
 - appropriatezza (comprensiva delle dimensioni cliniche, di luogo e tempo) ed efficacia degli interventi;
 - miglioramento della accessibilità agli ambulatori;
 - personalizzazione delle cure;
 - possibilità di cure domiciliari ad alta integrazione.
 - Lato sistema sanitario nazionale:
 - revisione degli standard di qualità erogata degli interventi;
 - riduzione dei tempi di risposta con aumento della velocità di erogazione del servizio;
 - contenimento dell'aumento crescente dei costi;
 - assicurazione di una forte flessibilità di risposta organizzativa a esigenze mutevoli;
 - integrazione tra cure primarie, settore sociale e cure secondarie per garantire la continuità di cura;
 - snellimento burocratico con semplificazione delle procedure e riduzione delle ridondanze amministrative.
5. La revisione e il potenziamento dell'organizzazione dell'assistenza primaria va realizzata mediante azioni su quattro classi di fattori di intervento:
 - Organizzazione
 - integrazione tra cure primarie e assistenza sociale;
 - integrazione con le cure secondarie.
 - Gestione
 - condivisione elevata delle informazioni formalizzate e non formalizzate;
 - forte scambio di esperienze professionali sulla logica delle «lessons learned» attraverso spazi e tempi dedicati alla condivisione di «case histories»;

- verifiche periodiche di obiettivi e risultati raggiunti sulla base di indicatori condivisi tra dirigenza e operatori.
- Risorse umane
 - conoscenza delle esigenze del paziente fragile;
 - capacità di comunicazione competente;
 - intelligenza emotiva e approccio «high touch».
- Strumenti
 - sistema di attrezzature coerente con le funzioni attribuite;
 - tecnologie telematiche di condivisione ed elaborazione delle informazioni.

L'auspicio degli autori è quella di valorizzare modelli di organizzazione a rete, oggi resi sempre più possibili dal grande sviluppo tecnologico che consente una potente connessione informativa tra i portatori di bisogni e i produttori di salute.

Questi modelli organizzativi a rete necessitano di una integrazione sui piani della struttura e dei meccanismi di comunicazione formali e informali, comunicazione che richiede una comune cultura assistenziale socio-sanitaria e glossari condivisi capaci di ispirare una coerente visione del proprio ruolo nei confronti dell'assistito.

Date le sofisticate capacità connesse al ruolo assunto dai professionisti delle cure primarie, sono necessarie specifiche abilità relazionali e comunicative. L'importanza di tale fattore per i risultati finali è il motivo per cui si è ritenuta opportuna la stesura di due appositi capitoli dedicati al tema della comunicazione.

6. Visti i vincoli di spesa e i comportamenti virtuosi di altri paesi europei è opportuno che nell'assistenza primaria le riorganizzazioni vadano attuate *a parità di costi totali* (comprensivi dei costi dell'assistenza secondaria), con una conseguente redistribuzione dei costi, ovvero l'aumento dei costi della nuova organizzazione è controbilanciato dai risparmi ottenuti su altri fronti, secondo le logiche delle cosiddette «Piramidi di Brenna».
7. Il processo che deve condurre alla ridefinizione dell'organizzazione dell'assistenza primaria non può che avvenire secondo percorsi di *try & learn*, utilizzando la metodologia dei progetti pilota in zone geografiche circoscritte, con la condivisione tra amministratori e professionisti delle scelte operative e delle modalità attuative.

Struttura del libro

Il libro è articolato in cinque parti e quindici capitoli. La prima parte descrive l'evoluzione della domanda e dell'offerta di servizi socio-sanitari (capitolo 1), individua l'identikit degli utilizzatori del sistema sanitario distinguendoli tra

acuti e cronici (capitolo 2), fa lo stato dell'arte della definizione di fragilità in letteratura (capitolo 3), propone una metrica della fragilità e dei suoi determinanti (capitolo 4), presenta una classificazione delle strutture e dei modelli di assistenza al paziente associandole alle classi di fragilità (capitolo 5), suggerisce infine una visione della fragilità dal punto di vista della medicina di famiglia (capitolo 6).

La seconda parte del libro è inerente a modelli avanzati di organizzazione dell'assistenza primaria: assistenza ambulatoriale (capitolo 7), assistenza domiciliare (capitolo 8), assistenza residenziale (capitolo 9), nuovi modelli di assistenza primaria (capitolo 10).

La terza parte è relativa alla sperimentazione dell'assistenza domiciliare al fragile. Viene proposto un modello di assistenza domiciliare integrata per il fragile testato nel Veneto (capitolo 11); lo stesso modello viene successivamente interpretato secondo le variabili organizzative classiche (capitolo 12).

La quarta parte del libro interpreta sia il paziente fragile che l'assistenza domiciliare integrata secondo i principi della teoria della complessità (capitolo 13).

La quinta e ultima parte del libro è centrata sui fattori critici di successo nelle nuove organizzazioni. Si stressa il ruolo della comunicazione (capitolo 14) e successivamente si indaga sull'importanza della soddisfazione dei professionisti sull'efficacia complessiva del servizio (capitolo 15).

Nell'appendice del libro viene riportata la scheda proposta di valutazione multidimensionale del paziente fragile (denominata SVAFRA), formulata sulla base dell'impianto teorico descritto nel libro. La scheda è stata presentata, discussa e migliorata nei corsi regionali di formazione del Veneto rivolti a 4.500 medici di medicina generale tra giugno e novembre 2009. La scheda è stata quindi sperimentata da un gruppo di 20 medici di medicina generale del Veneto su un totale di circa 300 loro assistiti tra dicembre 2009 e marzo 2010.

Destinatari

Il libro si rivolge a medici di medicina generale (MMG), studenti di medicina, operatori e amministratori socio-sanitari, pazienti e membri associazioni di pazienti, ricercatori ed esperti di economia e organizzazione sanitaria, politici e a tutti coloro che desiderano riflettere sui bisogni di salute emergenti e sulla costruzione di nuovi modelli organizzativi delle cure primarie.

Percorsi di lettura

Il testo si presta a diversi percorsi di lettura in funzione degli interessi e delle aspettative del lettore.

A quanti sono interessati al tema dell'organizzazione sanitaria suggeriamo la lettura di alcuni capitoli della prima parte (capitoli 1-2-4-5-6), di tutta la seconda parte (capitoli 7-8-9-10) e di tutta la terza parte (capitoli 11-12).

A coloro che desiderano approfondire il tema del paziente consigliamo la lettura di alcuni capitoli della prima parte (capitoli 1-2-6).

Il tema del concetto di fragilità è trattato nei capitoli 3 e 4 della prima parte. Il capitolo 3 è impegnativo, ma indispensabile per quanti desiderano avere un quadro complessivo dello stato dell'arte dei contributi di letteratura; il capitolo 4 invece sviluppa il tema cruciale della metrica della fragilità.

Per coloro che sono interessati ai temi della comunicazione e del counseling nelle relazioni di aiuto proponiamo la lettura dei capitoli 14 e 15 della quinta parte.

Una lettura del fenomeno fragilità – sia dal lato del paziente sia dal lato dell'organizzazione sanitaria di risposta – attraverso la teoria della complessità è proposta nel capitolo 13 della quarta parte.

A quanti sono appassionati nell'apprendere i concetti base della fragilità e delle strutture e dei modelli di risposta proponiamo un percorso di lettura che comprende l'intero libro.

Questi sono i percorsi suggeriti. Però il percorso si fa andando e ognuno deciderà strada facendo il proprio cammino di lettura.

I contributi del libro

I contributi proposti nel libro sono in sintesi riconducibili a tre tipologie, di natura rispettivamente concettuale, operativa ed empirica:

Contributi di natura concettuale:

- interpretazione del paziente fragile e dell'assistenza domiciliare integrata secondo i principi della teoria complessità (capitolo 13).

Contributi di natura operativa:

- individuazione di quattro variabili determinanti della fragilità e proposta di una relativa metrica; vengono identificate quattro tipologie di determinanti: problemi di salute (S), problemi di disabilità (D), problemi di gestione del paziente (G) e problemi di contesto familiare e socio-ambientale (C); per ogni determinante la metrica assume quattro valori da 0 a 3 (capitolo 4);
- individuazione di una metrica della fragilità che distingue cinque classi di pazienti: un paziente sano (F0) che richiede un'azione di medicina preventiva, un paziente pre-fragile (F1) in uno stato di reversibilità che richiede un'azione prevalentemente di cura e riabilitazione, un paziente fragile (F2)

in uno stato di reversibilità o irreversibilità che richiede un'azione prevalentemente di presa in cura, un paziente fragile grave (F3) in uno stato di irreversibilità che richiede prevalentemente azioni di accompagnamento, un paziente terminale (T) in uno stato di terminalità che richiede un'azione di cure prevalentemente palliative (capitolo 4).

Desideriamo sottoporre all'attenzione del lettore la scelta di pervenire a due metriche:

- una metrica dei determinanti della fragilità individuandone quattro tipologie di determinanti, ciascuna articolata in quattro classi;
- una metrica della fragilità individuandone cinque classi.

La prima metrica proposta (quella dei determinanti) è di natura analitica sulla base di valutazioni delle condizioni di salute (S), disabilità (D), gestione (G) e contesto (C) relative al paziente. La seconda metrica proposta (quella della fragilità) è di natura sintetica, cioè fondata su una valutazione di sintesi della condizione di fragilità del paziente. La prima metrica è riferita alle cosiddette variabili di input, mentre la seconda alla variabile di output. In altre parole si è scelto di non derivare la variabile di output (la fragilità) come funzione delle variabili di input (i determinanti), ma di valutarla indipendentemente, in quanto la funzione di relazione tra le variabili di input e l'output non è nota. Le due metriche hanno finalità diverse: la prima metrica dei determinanti è finalizzata a individuare – secondo uno schema proposto nel capitolo 5 – la risposta assistenziale più appropriata, mentre il valore attribuito alla fragilità indica lo stato del paziente.

Altri contributi di natura operativa sono:

- rappresentazione grafica unitaria della fragilità, ottenuta mediante una piramide a base quadrangolare: la base è individuata dal valore dei quattro determinanti della fragilità (0-3), mentre l'altezza è individuata dal valore della fragilità (F0-F3); il volume della piramide rappresenta in modo unitario l'approccio analitico utilizzato per individuare i quattro determinanti della fragilità e l'approccio sintetico utilizzato per valutare in modo sistemico la fragilità (capitolo 4);
- evidenza della dimensione di integrazione delle attività di attori e strutture con metrica da 1 a 3 (capitolo 5);
- classificazione di modelli e strutture di assistenza per 3 macroclassi: ambulatoriale (5 strutture), domiciliare (3 modelli) e residenziale (5 strutture) (capitolo 5);
- corrispondenza tra classi di fragilità e classi di risposta e di integrazione di strutture e modelli per garantire una assistenza appropriata (capitolo 5).

Contributi di natura empirica:

- descrizione dei processi di ADI avanzata per il fragile sperimentata nel Veneto (capitolo 11);
- test della scheda proposta SVAFRA di valutazione multidimensionale del paziente fragile sperimentata nel Veneto (appendice).

Siamo pronti?

Siamo consapevoli che i problemi trattati sono quelli su cui si gioca il grande tema della salute e in ultima analisi quelli della coesione sociale del Paese. Siamo pronti? Shakespeare ci ricorda che: «Ogni cosa è pronta, se anche i nostri cuori lo sono».

Alberto F. De Toni, Stefano Ivis