

## *Prefazione*

L'assistenza ai «pazienti fragili» rappresenta oggi una delle grandi sfide della nostra epoca. Lo scenario sul piano demografico con trend crescente di allungamento della vita media ha definito un ampliamento di questo segmento della popolazione che determina un'aspettativa sempre maggiore sia in termini di qualità della vita quanto, più specificatamente, di capacità del Servizio Sanitario Nazionale di rispondere ad una complessità di bisogni.

La medicina di famiglia costituisce più che mai il caposaldo fondamentale di questa esigenza che si esplicita essenzialmente in una risposta individualizzata e domiciliare, professionalmente di alto profilo e in grado di organizzare la propria visione sia sulla prevenzione quanto sul mantenimento dell'autonomia residua. Una visione che mi appartiene culturalmente e in cui reputo di riconoscere il valore aggiunto di un sistema di tipo universalistico come il nostro, che pone al centro la persona.

Sono pertanto molto lieta di patrocinare la pregevole iniziativa della FIMMG del Veneto, la mia Regione, e mi complimento con gli autori del testo *Il mondo invisibile dei pazienti fragili* per l'importante contributo scientifico.

La rilevazione dei bisogni assistenziali e l'impostazione di una strategia costituiscono il primo e importante passaggio della pianificazione e nel rispondere alla fragilità e complessità assistenziale questi indicatori risultano determinanti fondamentali della qualità.

La fragilità dei pazienti sottende una capacità organizzativa e di approfondimento che, attraverso questo strumento, mi auguro potranno trovare una guida alle buone prassi ed evitare un isolamento che li può rendere «invisibili».

Alla luce del mio ruolo pregresso di Assessore regionale alla Salute ed ora in qualità di Sottosegretario di Stato, ho potuto apprezzare nel testo l'intreccio tra analisi tipica dei dati e visione scientifica coniugata a quella umanistica tipica della medicina di famiglia. La ricerca bibliografica effettuata sull'argomento supporta inoltre autorevolmente le intuizioni provenienti dall'esperienza dei medici di famiglia.

Le numerose tabelle permettono inoltre di seguire le riflessioni che il libro propone sulla condizione dei pazienti fragili, fino alla proposta di una scheda di valutazione multidimensionale dell'anziano fragile e della fragilità – la SVA-FRA – applicata sperimentalmente nella Regione Veneto.

Il concetto di assistenza domiciliare avanzata e l'attenzione alla costruzione delle cosiddette «reti empatiche» attraverso il miglioramento della comunicazione professionale, la stesura del diario clinico e la messa in atto della continuità assistenziale sono tutti tasselli irrinunciabili di una qualità dell'assistenza.

Mi auguro pertanto che questo testo diventi un importante strumento non solo per i medici di famiglia, che in esso troveranno utili riferimenti per i bisogni di salute e di assistenza dei pazienti fragili, ma anche per tutti quei medici e per tutti gli interessati che vorranno approfondire e completare la loro formazione in questo senso.

*On. Francesca Martini*

*Sottosegretario di Stato al Ministero della salute*

Un testo straordinariamente innovativo e interessante. La sua lettura ci porta a cambiare continuamente registro. Si passa continuamente dalla narrazione di storie alla puntuale proposizione di definizioni e informazioni tecniche a delle sorprendenti sintesi operate sulla base di un approccio sistemico. Gli autori ci conducono per mano a comprenderne la ineludibile complementarità che lega capacità tecnica e visione d'insieme, semplicità e complessità. Il libro è dedicato «agli esploratori di nuovi mondi consapevoli che il cammino si fa andando». E il paziente fragile è veramente un mondo nuovo che gli autori esplorano pagina dopo pagina. Nel loro procedere ci propongono di non compiacerci delle certezze della medicina clinica che vacillano di fronte all'insondabilità del paziente fragile. Le lenti della complessità rendono visibile l'invisibile salto di qualità e di complessità che intercorre tra il porsi di fronte a una malattia e il porsi di fronte a una persona da curare, tra l'affrontare i problemi della malattia «fragilità» e quelli della persona «paziente fragile». I professionisti della sanità sono formati per, e abituati a, curare le malattie e non le persone. I pazienti fragili sono persone; e pazienti difficili. Sono scomodi; svelano l'incertezza sottesa dalla normalità all'interno della quale non riusciamo a ricondurli. Sono faticosi; ci costringono a chinarci sulla quotidianità della loro vita e delle difficoltà che incontrano loro e le loro famiglie. Sono esigenti; ci obbligano a comprendere che il nostro problema non è solo quello di riportare a normalità i numeri rivelati alterati dagli esami. Ogni paziente fragile è un caso unico e complesso immerso in un suo specifico contesto. Le variabili in gioco sono infatti così tan-

te, e potenzialmente rilevanti e mutevoli nel tempo che, anche in presenza di molti dati e informazioni, non abbiamo soluzioni riproducibili, utili cioè a risolvere e gestire il paziente come un caso. I pazienti fragili sono per definizione EBM orfani. Il ragionamento clinico non è più sufficiente. L'unica certezza è l'incertezza nella quale ci troviamo quando siamo di fronte a un paziente in cui la compromissione di più dimensioni, la compresenza di più patologie fanno emergere la fragilità come entità nuova e autonoma, assolutamente inseparabile dalla realtà del paziente. Accompagnati dagli autori in un nostro viaggio di scoperta, guardiamo al paziente fragile con gli occhi della complessità e ne scopriamo l'imprevedibilità, l'instabilità, la multidimensionalità. Arriviamo a comprendere che la fragilità è più della somma di singole condizioni patologiche e che va interpretata come una patologia complessa e unica, la cui gestione non si risolve sommando più consulenze specialistiche, più prestazioni professionali, più linee guida, più diagnosi, più prescrizioni terapeutiche, mentre richiede la cooperazione e l'interazione di più professionisti, del paziente, del suo nucleo familiare e sociale connessi in rete.

Gli autori ci portano pagina dopo pagina alla consapevolezza del fatto che stiamo lasciando l'epoca in cui in medicina si vinceva da soli e che stiamo entrando in un tempo in cui sarà decisiva la capacità di connettersi, di comunicare empaticamente tra servizi diversi, tra culture diverse, tra professionalità diverse e, soprattutto la capacità di comunicare con i pazienti. E così è logico e consequenziale che, a conclusione del loro viaggio, ci propongono con lucidità e chiarezza la necessità di radicare nella cultura dei professionisti della sanità questa consapevolezza. Questo è un loro contributo, a mio avviso decisivo, per guardare al futuro dei servizi sanitari, al futuro dei servizi del territorio e, in primo luogo, al futuro della medicina di famiglia.

*Dr. Fulvio Forino*

*Già direttore sanitario, presidente di Rete Dedalo 97  
La complessità nella sanità*

Storie di vita ordinaria. C'è un signore anziano, acciaccato. Tre anni fa ha avuto un infarto. Adesso ha tanta paura di morire quanta voglia di uscire di casa, e un crescente deficit cognitivo che qualche volta non gli fa ritrovare la strada del ritorno. La vicina si lamenta: «Non posso fargli da badante io». Il figlio rigetta le accuse di egoismo: «Non vuole la badante, è più contento così». Il «vecchietto» poi così vecchietto non è. Ha un fratello maggiore, che all'insaputa del nipote ha preso contatti con la casa di riposo. E il medico di famiglia di tutti loro? È deluso: avesse avuto nella sua città un'assistenza domiciliare all'altezza avrebbe sollevato il mondo. Davvero?

Il volume «Il mondo invisibile dei pazienti fragili» evidenzia intanto che sulla gestione del paziente fragile ci facciamo illusioni un po' tutti. Troppi gli obiettivi della cura: allungare la vita, anzi la qualità della vita, cioè l'abilità ... quella manuale o quella cognitiva? Il «meglio» è soggettivo; la prospettiva migliore sarebbe il bene del malato, ma qual è nella fragilità – in quella situazione che espone un soggetto già oggettivamente debole a reazioni patologiche di fronte a eventi fisiologici o accidentali? È il «bene» invocato dai parenti fisicamente più forti o più bravi a gestire le relazioni?

La risposta la ricaviamo nei primi capitoli, imparando a riconoscere che il fragile, in realtà, è un vaso di coccio, e più che imporre le suggestioni di questo o quel suo parente «vaso di ferro» converrebbe sapere come ripararlo. Il che comporta un cambio di visuale: adeguare non il malato al modello di assistenza, ma i curanti alle «ferite» del malato.

Le soluzioni forse sono più vicine di quanto il dibattito sulla riforma dei servizi sociali non dica. In Italia abbiamo una legislazione invidiabile sull'integrazione socio-sanitaria; e da anni invidiamo alla Germania un sistema assicurativo che copra i bisogni degli anziani non auto-sufficienti: un nuovo esborso per la collettività, arduo da quantificare quanto mutevoli sono quei bisogni. Gli autori – gli ingegneri Alberto F. De Toni e Francesca Giacomelli B. e il medico di famiglia Stefano Ivis – ci dimostrano che non è difficile calcolare l'intensità di tali bisogni; ma subito dopo ci indicano che i fragili non si curano in modo efficiente con la precisione, quanto con l'umanità del medico di base.

Tratta da raffinati modelli ingegneristici, la «metrica delle fragilità» offerta nel volume è un metodo di calcolo originale. A seconda tanto della gravità della sua condizione clinica, sociale, di disabilità o di «ingestibilità», quanto della manifestazione del complesso di tali condizioni, ogni paziente fragile è raffigurabile come una piramide di forma e di altezza peculiari; e il contesto italiano in alcune aree, come il Veneto, è sufficientemente attrezzato da poter suggerire, per ciascuna piramide, con quale combinazione di medici, badanti, infermieri, psicologi, strutture, ausili si possano guadagnare più anni di vita o di auto-sufficienza. Ma la teoria è tanto bella quanto fredda; queste piramidi sono malati che hanno soprattutto bisogno di essere riconosciuti e «attenzionati» in modo speciale dal proprio curante, e dai familiari, prima ancora che dagli altri attori del sistema sanitario.

Così, il libro inevitabilmente parla anche alle famiglie. I modelli matematici sono spiegati sempre con un tocco di praticità; ciascuno di noi potrebbe farsi una piramide del congiunto in difficoltà, e ne trarrebbe nuovi, positivi strumenti di dialogo con il sistema sanitario.

Il destinatario naturale del progetto è però il medico di famiglia. Sa intercettare i motivi che più espongono un suo assistito a eventi invalidanti; e cura i suoi conviventi. Ma soprattutto, le esperienze dei medici di base del Veneto che – raccolte da Stefano Ivis – hanno reso possibile il progetto il quale trasuda di

*Prefazione*

XXIII

attività e ore passate al capezzale del fragile o in RSA. Ore che insegnano a distinguere tra le cronicità irreversibili, a scavare nel vissuto delle famiglie, ad aggiungere giorno per giorno una premura in più nel diario di cura. Mai da soli, raramente da protagonisti, sempre più spesso consapevoli che, nelle malattie che non fanno notizia, bisogna dare disponibilità prima di invocare sostegni economici.

*Dott. Mauro Miserendino*  
*Giornalista*