

Indice

- p. 9 Prefazione di Claudio Alberto Cricelli
13 Introduzione
- 23 Capitolo 1
L'impianto logico e metodologico dell'indagine
1.1. Premessa, 23
1.2. La fragilità, 23
1.3. Le aree assistenziali, 24
1.4. La strutturazione dell'indagine, 25
1.5. La "grammatica" metodologica per lo svolgimento dell'indagine, 29
1.6. I contesti regionali, 30
1.7. Le narrazioni delle criticità e delle soluzioni, 33
1.8. Elaborazioni di sintesi, 35
1.9. Le Linee evolutive di un possibile cambiamento, 36
1.10. L'approccio valutativo, 37
- 41 Capitolo 2
La comparazione fra i contesti regionali presenti nelle diverse aree. Analisi quali/quantitativa
2.1. Le tabelle, 41
2.2. I profili dei Servizi sanitari regionali delle 9 Regioni, 49
2.3. Sintesi valutativa, 65
2.4. Conclusioni, 72

- p. 75 **Capitolo 3**
Il confronto fra gli assetti strutturali, organizzativi e operativi più rilevanti che illustrano le differenze fra le varie Regioni. Con riferimento ai servizi e ai processi considerati in ogni area
- 3.1. Premessa, 75
 - 3.2. Assistenza ospedaliera e integrazione fra ospedale e territorio, 76
 - 3.3. Assistenze domiciliari, 96
 - 3.4. Strutture sociosanitarie residenziali/Rsa, 113
 - 3.5. Integrazione sociosanitaria/continuità assistenziale, 140
- 159 **Capitolo 4**
Le narrazioni, emozioni, criticità e soluzioni tratte dalle esperienze
- 4.1. Il narrare, 159
 - 4.2. Come si è proceduto nel valorizzare i contenuti delle singole narrazioni, 160
 - 4.3. Area assistenza ospedaliera, integrazione ospedale/territorio, 162
 - 4.4. Area assistenze domiciliari, 184
 - 4.5. Area RSA e strutture residenziali sociosanitarie, 200
 - 4.6. Area della integrazione sociosanitaria e continuità assistenziale, 217
 - 4.7. I contenuti sintetici estraibili, all'interno di ciascuna area, dalle interviste brevi afferenti a ogni Regione, 224
 - 4.8. Confronto in "pillole", fra gli assetti pre-Covid (normativamente sanciti) e le soluzioni prospettate per il post-Covid, 263
 - 4.9. Le linee di cambiamento che emergono, trasversalmente, dalle soluzioni espresse in tutte e quattro le aree considerate, 273
 - 4.10. Il punto di vista degli intervistati in rapporto alle loro professioni e ruoli: le soluzioni più condivise, 277

- 4.11. Il confronto con altre fonti, documentali, di analisi e valutazione delle criticità e di accenno ad alcune soluzioni, 282
- 4.12. Conclusioni, 288

- p. 289 **Capitolo 5**
In quale direzione promuovere il cambiamento
 - 5.1. Premessa, 289
 - 5.2. L'integrazione, 290
 - 5.3. Le dimensioni della integrazione, 292
 - 5.4. I fattori che favoriscono l'integrazione, 294
 - 5.5. Le soluzioni frutto di processi di integrazione complessi (i "prodotti" dell'integrazione), 294
 - 5.6. Le soluzioni che concorrono a rendere possibile la implementazione dei processi di integrazione (gli "ingredienti" della integrazione), 355
 - 5.7. Le soluzioni che aiutano gli operatori a lavorare meglio e i cittadini ad accedere con maggiore facilità ai servizi, 399
 - 5.8. Quattro ambiti strutturali e/o organizzativi in cui si possono concentrare le modalità della integrazione, 421

- 477 **Capitolo 6**
Il progetto fragilità e l'evoluzione verso la "Value Based health care"
di Lucio Corsaro, Massimo Massi Benedetti, Emanuele Porazzi

- 485 Bibliografia, normative, provvedimenti e linee guida
- 493 Ringraziamenti

Prefazione

Avevo appena iniziato la professione di medico di famiglia, alla metà degli anni Settanta. Privo di esperienza mi trovai a affrontare la difficoltà di conoscere, comprendere e interpretare la complessità della comunità in cui operavo e le numerose incognite professionali legate alla modestia delle conoscenze socio-sanitarie di quello che era ancora il tempo delle mutue, precedente il SSN.

Ma alcuni concetti prescindono in parte dalla storia e dal tempo. Essi sono connaturati alla vita delle persone e appartengono alla continuità semplice della vita quotidiana degli individui, delle famiglie e dei gruppi sociali.

Fu così che un giorno, affrontando per la prima volta un complicato problema di assistenza e cura di una coppia anziana inserita in un contesto familiare multinucleare ricevetti la mia prima, mai più dimenticata lezione sulla vecchiaia e la fragilità.

La signora Norma di anni 93, comprese subito che stentavo a orientarmi nei confronti della multifattorialità di quella situazione fatta di anziani malati e fragili, e mi disse «Caro dottore si ricordi di un vecchio detto delle nostre zone: “La vecchiaia arriva con diciannove mancamenti, più la gocciola al

naso che fa venti“». E aggiunse «se poi si rimane soli, allora i mancamenti vengono anche ai sani».

La cosa che in realtà io non ho mai dimenticato è “la gocciola al naso”. Non tutti i vecchi ce l’hanno, aggiunse la Norma. Solo i vecchi poveri che oltre a tutto il resto mangiano male e soffrono il freddo.

La sintesi delle componenti della fragilità comprende dunque l’età, le malattie, il decadimento e la diminuzione/perdita funzionale (i mancamenti) e lo stato sociale, economico, abitativo nonché le risorse dell’assistenza disponibili per l’individuo nella sua comunità.

Di queste cose tratta esattamente questo libro, come altri che di questo tema si occupano. Con la particolarità di analizzare le nuove modalità di espressione e le modificazioni che ne hanno accentuato criticità, gravità e complicazioni prodotte dalla pandemia Covid-19. Che ha funzionato da acceleratore delle evidenze e delle consapevolezze. I fragili, hanno sofferto di più, si sono ammalati di più, hanno dato il maggior contributo alla letalità di Covid e ai decessi Covid-correlati.

Abbiamo scoperto, ed è il presupposto filosofico di questo testo, che le fragilità astratte e la vulnerabilità che ne è il correlato parametrato per la morbilità/mortalità, presentano un conto immediato e impietoso che identifica senza mezzi termini le carenze e le omissioni del sistema globale, del sottosistema sanitario, della sua organizzazione e della assoluta incompletezza delle linee di comando e controllo, della allocazione e del finanziamento.

Possediamo in realtà molti strumenti in grado di valutare, misurare e suggerire i correttivi necessari. E tra le implicazioni di questo libro c’è anche la grande difficoltà culturale e metodologica di questo Paese di conoscere le fonti di dati e di

esperienze, infastidito come spesso appare, dalla opportunità di usare la sussidiarietà delle parti terze.

Misurare e comprendere sono la cifra di questa pubblicazione. Alla ricerca di una lezione di metodo non più rinviabile.

Claudio Alberto Cricelli

Presidente società italiana medicina generale
Scuola di specializzazione in igiene
e medicina preventiva, Policlinico Gemelli Roma

Introduzione

Da febbraio 2020 con l'inizio dell'epidemia di Covid-19 in Italia, la popolazione anziana nella fascia di oltre 70 anni¹ non solo ha rappresentato il segmento generazionale maggiormente coinvolto, ma anche quello che ha pagato in termini di vittime il costo maggiore; infatti, sebbene siano stati segnalati decessi correlati al Covid-19 in giovani adulti, l'età media dei pazienti deceduti è rimasta comunque alta. Un dato certamente rilevante è costituito dal fatto che una significativa percentuale di questi pazienti presentavano patologie croniche pregresse, nello specifico: cardiopatie (46%), diabete (30%), insufficienza renale (20%), malattie croniche respiratorie (19%), tumori (16%), ictus/ischemie cerebrali (10%). Meno frequente la rilevanza di malattie croniche del fegato (4%); ipertensione e obesità, infine, sono segnalate, rispettivamente, nel 68% e nell'11% delle cartelle cliniche. La mortalità per Covid-19 è stata, pertanto, associata all'età avanzata dei pazienti – in particolare per gli over 65 – e alla presenza di pregresse patologie (patologie cardiovascolari, patologie respiratorie croniche, diabete). Le cosiddette “comorbilità”

1. Età media 81 anni, mediana 83, range 0-109, range interquartile – IQR 75-80 anni.

cioè la contemporanea presenza di altre malattie, in particolare di patologie croniche, si conferma un importante fattore di rischio. Per la persona fragile in generale l'ospedalizzazione, indipendentemente dalla gravità dell'evento che l'ha determinata, è un significativo fattore di rischio di esiti avversi (complicanze postoperatorie, prolungata degenza, istituzionalizzazione post ricovero) (Makary 2010, Robinson 2011). Alcuni autori (Gill 2011) hanno rilevato che l'ospedalizzazione è un fattore ostacolante il recupero da una condizione accertata di fragilità ed è anche un fattore aggravante della fragilità stessa.

Detto ciò sia l'età che la comorbilità, entrambi elementi facili da rilevare e misurare, da soli hanno scarso valore prognostico. Occorre, infatti, pensare a questi fattori non come elementi singoli, astratti rispetto a un potenziale aumento dei fattori di rischio ma considerarli in relazione e rivederli all'interno di un paradigma più articolato e sensibile, nel quale far rientrare anche la variabile della complessiva fragilità del paziente.

Cos'è la fragilità²?

Nella sua definizione più semplice la fragilità è intesa come una maggiore vulnerabilità dell'individuo agli stress e, in tal

2. Il concetto di fragilità della persona è stato oggetto di crescente interesse negli ultimi anni, anche in relazione al fenomeno della "transizione demografica" e non è stato raggiunto ancora un pieno accordo circa i criteri più corretti per identificarlo. Esiste, invece, accordo nel ritenere la fragilità uno stato biologico età-dipendente caratterizzato da ridotta resistenza agli stress e al declino cumulativo di più sistemi fisiologici. Due sono, essenzialmente i paradigmi che definiscono la fragilità: – quello biomedico, secondo il quale la fragilità è una sindrome caratterizzata dalla riduzione delle risorse funzionali e dalla diminuita resistenza agli stress; – il paradigma bio-psico-sociale, secondo il quale la fragilità è uno stato dinamico che colpisce un individuo che sperimenta perdite in uno o più domini funzionali, causate dall'influenza di più variabili che aumentano il rischio di risultati avversi per lo stato di salute.

senso, una situazione complessa, associata a numerose condizioni (tabella 1) predisponente a esiti negativi. In virtù di questa sua specificità, la fragilità possiede connotati peculiari che la diversificano dalla disabilità e dalla comorbidità con le quali, tuttavia, presenta talune sovrapposizioni.

Tabella 1. *Comuni indicatori di fragilità.*

-
- Età avanzata
 - Declino funzionale, disabilità fisica e necessità di aiuto nelle ADL/IADL
 - Frequenti cadute e traumi (frattura di femore)
 - Malattie croniche
 - Polifarmacoterapia
 - Stato sociale: dipendenza o necessità di *care giver*
 - Stato cognitivo: deterioramento o depressione
 - Istituzionalizzazione o ospedalizzazione
 - Malnutrizione
 - Stato infiammatorio e disendocrino
 - Indici più o meno complessi di comorbidità
 - Capacità di interazione sociale
 - Performance cognitive
 - Uso di farmaci
 - Profilo psico-emozionale inadeguato
-

È importante sottolineare come alcuni tra i metodi di misura proposti attualmente non si limitino a considerare lo stato funzionale, ma prendano in considerazione anche il profilo psico-emozionale, la capacità di interazione sociale, gli indici più o meno complessi di comorbidità, le performance cognitive, l'uso di farmaci e lo stato nutrizionale. Pertanto, andando oltre il modello strettamente biologico, consideriamo fragile quel paziente che, a causa del proprio stato patologico, del contesto familiare in cui vive, delle condizioni psico-sociali e relazionali che lo coinvolgono, degli stili di vita che pratica e delle residue autonomie, può degenerare, più o meno rapidamente, verso la non autosufficienza. In ragione di ciò il paziente fragile neces-

sita di essere supportato attraverso un insieme di interventi, a valenza preventiva, clinico-terapeutica e assistenziale-socio-sanitaria, che devono essere integrati e predisposti all'interno di una prospettiva, unitaria e condivisa, di presa in carico da parte sia dei servizi sanitari e sociali pubblici, sia delle risorse familiari e/o comunitarie di prossimità, ossia disponibili sul territorio di riferimento.

Parallelamente, la politica sanitaria deve muoversi nella direzione di un'assistenza permanente che, basandosi su un'adeguata integrazione funzionale tra le componenti sanitarie ospedaliere e territoriali e i servizi sociali, assicuri la continuità dei servizi per i soggetti fragili. Va, inoltre, precisato che, in generale, per la persona in accertata condizione di fragilità l'ospedalizzazione, indipendentemente dalla gravità dell'evento che l'ha determinata, rappresenta un significativo fattore di rischio di esiti avversi, oltre che essere un fattore ostacolante il recupero e aggravante della fragilità stessa (Gill 2011). Sulla scorta di tale constatazione, l'impegno del SSN, compatibilmente con le condizioni sanitarie, sociali e abitative della persona fragile, deve essere rivolto all'incremento delle cure domiciliari, privilegiandole, ove possibile, all'istituzionalizzazione, proprio in ragione del fatto che la permanenza del paziente fragile, a maggior ragione se anziano, presso il proprio domicilio permette il mantenimento della "familiarità" ad ampio spettro e, dunque, depone favorevolmente in termini prognostici.

È, altresì, importante che la presa in carico globale di tali pazienti fruisca di un'adeguata rete di servizi, loro dedicati, sul territorio, nella quale siano coinvolte anche nuove figure professionali adeguatamente formate e specializzate. Pertanto è opportuno che una *costituenda* rete di servizi così concepita preveda il coinvolgimento di tutti i soggetti istituzionali e sociali impegnati nella promozione e nella tutela della salute dei soggetti

fragili al fine di realizzare la continuità fra ospedale, strutture residenziali e territorio, nonché la predisposizione di percorsi assistenziali e riabilitativi personalizzati appropriati, ovvero in grado di fornire quelle risposte flessibili e differenziate di cui tali persone hanno bisogno.

Particolare attenzione è posta, all'interno della ricerca, al ruolo del paziente per cui si enfatizza il fatto che è necessario incentivare la compliance dei pazienti e dei suoi care giver con l'illustrazione dettagliata dei percorsi e dei riferimenti di cui possono usufruire sia nel quotidiano sia nelle situazioni di emergenza e per far questo il paziente deve poter avere un ruolo attivo, di scelta e collaborazione con il clinico e l'organizzazione del sistema.

Obiettivo del progetto

Muovendo da queste sollecitazioni è nato il progetto “La gestione delle fragilità cliniche e sociali nel nostro Sistema sanitario prima, durante e dopo il Covid-19: quali proposte utili per il futuro?” che ha l'obiettivo di focalizzare l'attenzione sulla tematica della gestione del paziente fragile, individuando le criticità determinate da implicazioni cliniche, terapeutiche, sociosanitarie, sociali e organizzative, considerando il periodo prima, durante e dopo l'emergenza sanitaria Covid-19, in quattro aree³: RSA – strutture sociosanitarie⁴ assistenza domi-

3. L'individuazione delle quattro aree scelte non deve comportare il rischio di “segmentazione”, o tagli che facciano perdere il “continuum” assistenziale e, come ben sappiamo da sempre e l'esperienza Covid-19 ce lo ha confermato amaramente, il problema più critico sono proprio le interfacce e la continuità assistenziale tra i vari setting.

4. La sigla RSA (residenze sanitarie assistenziali) è stata, in alcune regioni, eliminata per essere sostituita da altre denominazioni – ad es. strutture resi-

ciliare, assistenza ospedaliera – integrazione ospedale territorio; integrazione sociosanitaria – continuità assistenziale, per individuare quali proposte possano aiutare a superare queste fragilità cliniche e sociali sia nel presente che nel futuro e quali siano stati i modelli organizzativi più validi da poter proporre nelle prossime politiche sanitarie.

Il progetto, in particolare, vuole tenere conto della differenza di mission, di vision e di sostegno economico, che incidono sull'orientamento e sulle culture delle macro-organizzazioni, dei servizi e degli stessi professionisti. Si evidenziano, così, quali sono stati i modelli organizzativi e i setting (clinici e non) più validi da poter proporre nella prospettiva di futuri cambiamenti delle politiche sanitarie e sociosanitarie.

Il progetto intende promuovere anche un'evoluzione verso la cosiddetta "Value Based health care", vale a dire verso una assistenza efficace ma sostenibile sia in termini economici (in grado di conciliare l'aumento dei costi associato all'innovazione con la necessità delle cure) sia in termini di valori individuali e sociali (in grado di conciliare le linee guida EBM con gli effettivi bisogni/valori del paziente e della comunità in cui vive).

Nella declinazione del progetto, infine, sono state tenute presenti alcune considerazioni che devono sottendere alla sua realizzazione.

denziali protette, o, strutture sociosanitarie residenziali, o altre denominazioni. Dunque, l'area RSA – strutture sociosanitarie deve considerare quelle strutture residenziali al cui interno vengono accolti anziani parzialmente o totalmente non autosufficienti così come strutture sociosanitarie che possono essere collocate sia in un unico edificio a esse destinato, sia all'interno di ambienti più vasti in cui coesistono anche altre tipologie residenziali (ad es., per anziani autosufficienti, gruppi appartamento...) e semiresidenziali (centri diurni).

La necessità di rappresentare diverse realtà regionali del Nord, Centro e Sud d'Italia.

La esigenza di non distinguere in compartimenti nettamente separati i setting assistenziali di ADI, RSA e ospedale, poiché i percorsi di cura dei pazienti sono condizionati dai cambiamenti che avvengono nella rete dei servizi; in ragione di ciò, verrà affidato ai referenti dell'integrazione sociosanitaria – continuità assistenziale, l'analisi dell'overlap dei vari setting (es. le cure palliative, fondamentali nell'ambito dei LEA, hanno un peso rilevante in termini di salute pubblica).

L'esigenza di sottolineare l'importanza della componente tecnologica nella prospettiva di una efficace tutela della salute pubblica. Per questo si promuove il coinvolgimento di quelle realtà dove l'impatto in termini di "tecnosalute", ha avuto un ruolo fondamentale.

L'importanza di tenere presente le strutture e le organizzazioni definite: dal PNC, dal Patto per la salute 2019-2021, dai livelli di assistenza 2017, dal d.m. 70/2015, dalla l. 189/2012; ecc.

L'utilità di considerare alcune componenti fondamentali che si sono sviluppate all'interno degli ospedali (partendo dai modelli organizzativi pre-Covid, abbiamo assistito alla modifica delle procedure interne che hanno interessato le fasi relative all'ingresso, alla degenza e alla dimissione del paziente durante la pandemia) e le componenti fondamentali individuate a livello territoriale (cure primarie; USCA; ecc.).

Organigramma, ruoli e responsabilità

Sono vari i "soggetti", tutti collettivi, che sono stati predisposti per costituire la scheletratura elaborativa della indagine. Alcuni, con compiti propositivi e attuativi, altri con funzioni valutative:

Appartengono alla prima fattispecie:

- i due coordinatori del progetto (Fosco Foglietta e Paola Pisanti) ai quali compete: vigilare affinché le scelte operative che sostanziano la metodologia dell'indagine ne rispettino le finalità strategiche; coordinare tutte le fasi del suo, progressivo, sviluppo; elaborare i contenuti via, via acquisiti; informare e supportare i coordinatori d'area; produrre il report conclusivo;
- i quattro coordinatori d'area, a cui spetta: fungere da ponte di collegamento fra i coordinatori del progetto e i componenti dei team di lavoro relativi a ogni area; fornire a costoro tutte le informazioni necessarie; effettuare interviste e farle effettuare correttamente dai componenti dei team; raccogliere e far raccogliere documentazione relativa agli assetti organizzativi, pre-Covid, afferenti ai Sistemi sanitari regionali inseriti in ogni area;
- i team di lavoro reclutati per ogni area. In ognuna di queste è strutturato un team composto da figure provenienti da varie Regioni e, in larghissima parte, appartenenti alla categoria dei professionisti che operano all'interno del sistema. Compete loro effettuare interviste e raccogliere documentazione (normativa, pianificatoria/progettuale, ecc.) anche per il tramite di un apposito questionario, allo scopo di illustrare lo stato dell'arte di ciascun Sistema sanitario e sociosanitario regionale pre-Covid.

Appartengono alla seconda fattispecie:

- il “comitato tecnico-scientifico”, composto da autorevoli rappresentanti di Università e società scienti-

- fiche, a cui si chiede, in particolare, di valutare se l'indagine – nella sua versione definitivamente sancita dal rapporto conclusivo – presenti spunti di particolare originalità, sia coerente fra le finalità dichiarate e i risultati ottenuti, possa essere di stimolo e di aiuto ai decisori istituzionali, presenti un valore aggiunto rispetto ad altri studi, ecc.;
- il “nucleo di valutazione”, a cui spetta di considerare se i vari step metodologici, utilizzati per raccogliere ed elaborare dati sia oggettivi che soggettivi, risultano coerenti con il modello dello “studio osservazionale”;
 - il nucleo “Value Based health care” (VBHC) che deve valutare se i contenuti propositivi espressi dalla indagine contengono elementi idonei a prospettare una assistenza efficace e, al contempo: sostenibile, per quanto concerne l'aspetto economico; capace di essere fattore di stimolo per ciò che riguarda la promozione di valori individuali e sociali.

Modalità di lavoro

Innanzitutto, il gruppo opera come un team di lavoro integrato, basato sulla metodologia della comunità di pratica per descrivere le caratteristiche organizzative, gestionali e operative dei servizi e dei processi considerati in ciascuna area evidenziando quelle più evidenti e attraverso la narrazione “gli echi emotivi, l'empatia dei ricordi”.

Una volta terminato il lavoro primariamente svolto dai ricercatori afferenti a ognuna delle Regioni selezionate, sono state predisposte alcune elaborazioni che mettono a confronto, all'interno di ogni area, le evidenze emerse, in ciascuna delle 9

Regioni e fra le quattro aree, gli aspetti comuni più ricorrenti. Si potrà, in tal modo, porre in risalto le situazioni critiche che risultano essere state maggiormente presenti (in ogni area e, trasversalmente, fra le aree). Una sorta di minimo comune denominatore generato dall'emergenza Covid. Inoltre, è stato possibile aggregare per identità tipologica le soluzioni di cambiamento proposte. Anche in questo caso, ponendo in evidenza quelle che toccano, trasversalmente, più aree. Ciò rafforza i contenuti delle proposte innovative che risulteranno essere ad “ampio spettro” riguardando una pluralità di servizi e processi variamente disseminati all'interno del Sistema sanitario e socio-sanitario italiano. L'obiettivo è stato perseguibile, sul piano metodologico, attraverso una “valutazione scientifica realista con studio di caso multiplo” e un approccio mixed method utilizzando questionari validati e interviste, come strumenti di rilevazione. La traccia delle possibili interviste semistrutturate rispetta l'obiettivo principale di raccogliere informazioni sulle configurazioni CMR: in questo senso è stato necessario fornire all'intervistatore una griglia di supporto, definendo uno specifico protocollo di addestramento e formazione propedeutico ai lavori. Oggetto di valutazione sono stati i processi concreti di funzionamento degli interventi/esperienze descritte e cioè interventi a valenza preventiva, clinico-terapeutica e assistenziale socio-sanitaria, integrati e predisposti all'interno di un'unica prospettiva globale di presa in carico del paziente da parte dei servizi – sanitari, socio-sanitari e sociali – pubblici, considerando anche le risorse familiari e/o comunitarie di prossimità disponibili sul territorio.