

Il punto di vista della direzione sanitaria ospedaliera

Fabrizio Giunco

Parole chiave di nuova generazione

- Proporzionalità
- Appropriatezza
- Funzionalità
- Applicabilità, ragionevolezza
- Contestualizzazione
- Stima degli esiti, stima prognostica
- Standardizzazione vs personalizzazione
- Decisioni terapeutiche critiche

*“Ortoclinica
per malati in libertà”*

R. Satolli, Occhio Clinico, 1999

*“ ... Il malato ospedaliero è un essere in cattività, isolato dalla famiglia e dal contesto sociale, investigato per organi ed apparati, oggetto (e non soggetto) di cure acute prive della durata propria degli interventi preventivi e di assistenza di lunga durata. **Quel malato non esiste in natura.** Occorre ora aprire una nuova fase di costruzione di metodi e di conoscenze, per giungere allo studio del malato nel suo ambiente naturale, non a letto ma in piedi. **La si potrebbe chiamare, con un ossimoro semiserio, ortoclinica ...** “*

	Malattia acuta	Malattia cronica
<i>Comparsa</i>	Improvvisa	Di solito graduale
<i>Durata</i>	Limitata	Lunga, indefinita
<i>Causa</i>	Di solito singola	Di solito multipla e mutevole nel tempo
<i>Diagnosi e prognosi</i>	Di solito accurata	Spesso incerta
<i>Interventi tecnologici</i>	Di solito efficaci	Spesso non decisivi, frequenti effetti indesiderati
<i>Esito</i>	Guarigione	Non guarigione
<i>Margini di incertezza</i>	Di solito ridotti	Pervasivi
<i>Conoscenza</i>	Professionale; inesperienza dei pazienti	Pazienti e operatori hanno conoscenze complementari

- La gestione delle malattie di lunga durata pone problemi originali. Né le malattie né le loro conseguenze sono statiche, e cure ed assistenza richiedono frequenti adattamenti.
- L'approccio alla malattia coinvolge aspetti clinici ma anche biografici, relazionali, abitativi, economici, gestionali.

- La prognosi è incerta, muta nel tempo e l'obiettivo non è la guarigione ma il mantenimento della maggior autonomia e qualità di vita possibili.
- Il controllo della situazione da parte degli operatori sanitari si riduce, e così il distacco conoscitivo fra professionisti, pazienti, familiari o care-giver.

- Familiari e caregiver hanno quasi sempre un punto di vista migliore dell'evoluzione della malattia e delle sue esigenze ed una miglior percezione delle ricadute positive o negative dei possibili interventi.

*“Patients as partners in
managing chronic disease.
Partnership is a prerequisite for
effective and efficient health care”*

Holman H, Lorig K.

BMJ 2000 Feb 26;320(7234):526-7

”...durante gli ultimi 50 anni, mentre la prevalenza delle patologie croniche cresceva, i sistemi di cure per acuti si sono dimostrati sempre più inefficaci ed inefficienti. Pazienti non coinvolti, ricoveri non necessari, tecnologie costose ma non decisive, accumulo inutile di dati clinici: tutto ha contribuito alla crescita dei costi sanitari senza alcuna evidenza di miglioramenti corrispondenti nello stato di salute ... “

“ ... le riforme, come i modelli di managed care, si sono generalmente basate su modelli aziendali nei quali i sistemi di cure sono stati tradotti in luogo di produzione di prestazioni ed i pazienti in clienti. In questa logica al paziente non è riconosciuto un ruolo attivo, ma solo la possibilità di scegliere il miglior prodotto fra i servizi offerti ... ”

“... nelle patologie di lunga durata il paziente, ed ancor più i suoi familiari, non sono mai solo clienti, ma anche produttori attuali o potenziali di servizi. L'approccio alle patologie di lunga durata non può che fondarsi su una accresciuta e consapevole compartecipazione di ruoli e responsabilità fra pazienti, care-giver, operatori e sistemi di tutela della salute ... ”

**Smith R. The NHS: possibilities
for the endgame. Think more
about reducing expectations.
BMJ 1999; 318:209**

“Il distacco fra aspettative e offerta di servizi può essere affrontato in due modi. Chiaramente è necessario rafforzare l’offerta di servizi, e i politici promettono sempre questi miglioramenti. Ma sembrerebbe anche necessario per tutti – politici, ricercatori e clinici – agire sulle aspettative”

- La morte è inevitabile
- La maggior parte delle malattie non è guaribile
- Le protesi d'anca possono anche rompersi
- Gli antibiotici non curano l'influenza
- Gli ospedali sono luoghi pericolosi
- I farmaci hanno anche effetti indesiderati
- La maggior parte delle terapie determina benefici solo marginali, e molte non funzionano del tutto
- Gli screening producono falsi negativi
- Ci sono modi migliori di spendere i soldi che destinarli a nuova tecnologia sanitaria

*Non solo in Italia, ma in tutto il mondo del benessere economico, le esigenze di salute dei più anziani sono ancora affrontate secondo il tradizionale modello clinico, che privilegia la diffusione di costose procedure diagnostiche, di farmaci improbabili, di interventi chirurgici più rischiosi che utili. **Questa impostazione non solo è inefficace, ma sottrae risorse umane e economiche a interventi di provata utilità.***

*Clinical Practice Guidelines and
Quality of Care for Older Patients
With Multiple Comorbid Disease.
Implication for pay of performance*

Boyd C. JAMA 2005, 294:716

Linee guida indagate

- Ipertensione
- Scompenso cardiaco cronico
- Angina stabile
- Fibrillazione atriale
- Diabete mellito tipo 2
- Osteoartrite
- BPCO
- Osteoporosi

Paziente ipotetico

Donna di di 79 anni, con BPCO,
diabete mellito di tipo 2,
osteoporosi, ipertensione e
poliartrosi

*“Most clinical practice guidelines (CPGs) did not modify or discuss the **applicability** of their recommendation for older patient with multiple comorbidities. Most also did not comment on **burden**, short- and long-term goals, and the quality of the underlying scientific evidence, nor give guidance for incorporating **patient preferences** into treatment plans. If the relevant CPGs were followed, the hypothetical patient would be prescribed **12 medications** (costing her \$406 per month) and a **complicated non pharmacological regimen**. Adverse interaction between drugs and disease could result”*

*“This review suggests that adhering to current CPGS in caring for an older person with several comorbidities may have undesirable effects. Basing standards for quality of care and pay for performance on existing CPGs could lead to inappropriate judgment of the care provided to older individuals with complex comorbidities and could create perverse incentives that emphasize the wrong aspect of care for this population and **diminish the quality of their care**”*



I servizi di prossimità
Fra storie e significati

“...non è una bella situazione: è disorientata, aggressiva, si sente abbandonata. Pensa a far mangiare il gatto ma per lei il cibo non conta. Alcool, fumo, la caffettiera sempre bruciata ...”

“ ... Umberto è molto simpatico, gli piace parlare, ma la sua salute è in peggioramento. Le gambe sono gonfie, gli abbiamo comprato le medicine che avrebbe dovuto prendere da diversi giorni, se le avesse avute con sé.... ”

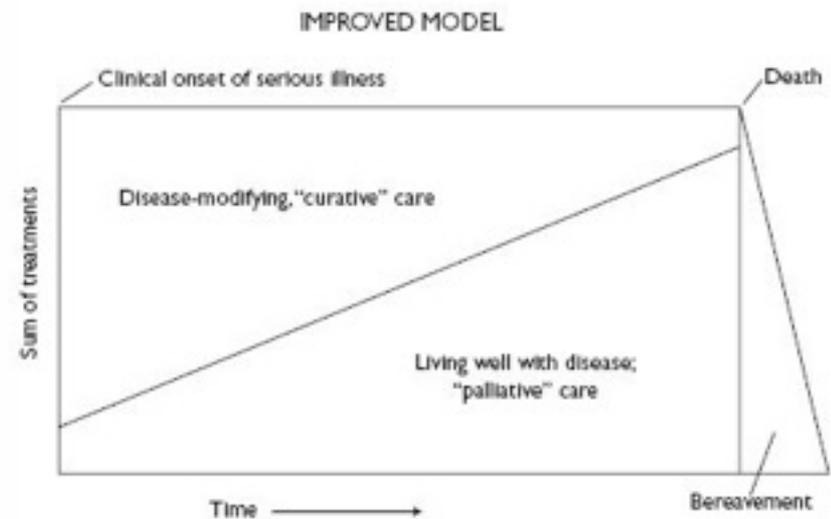
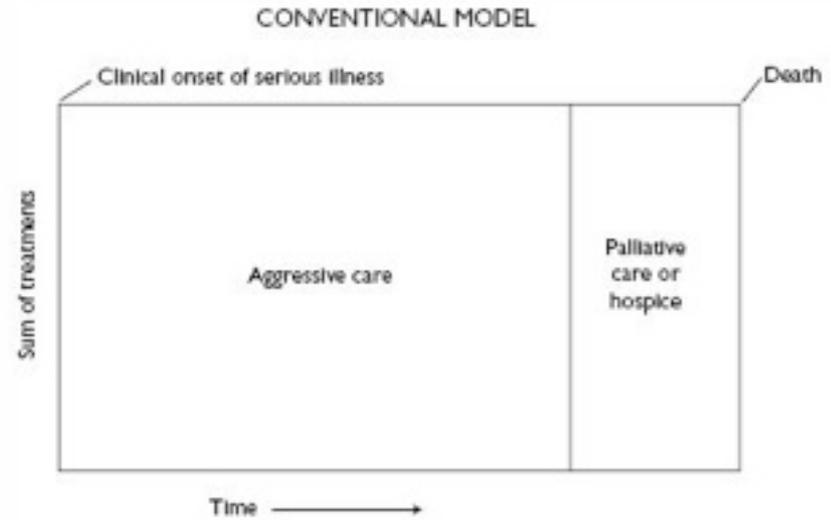
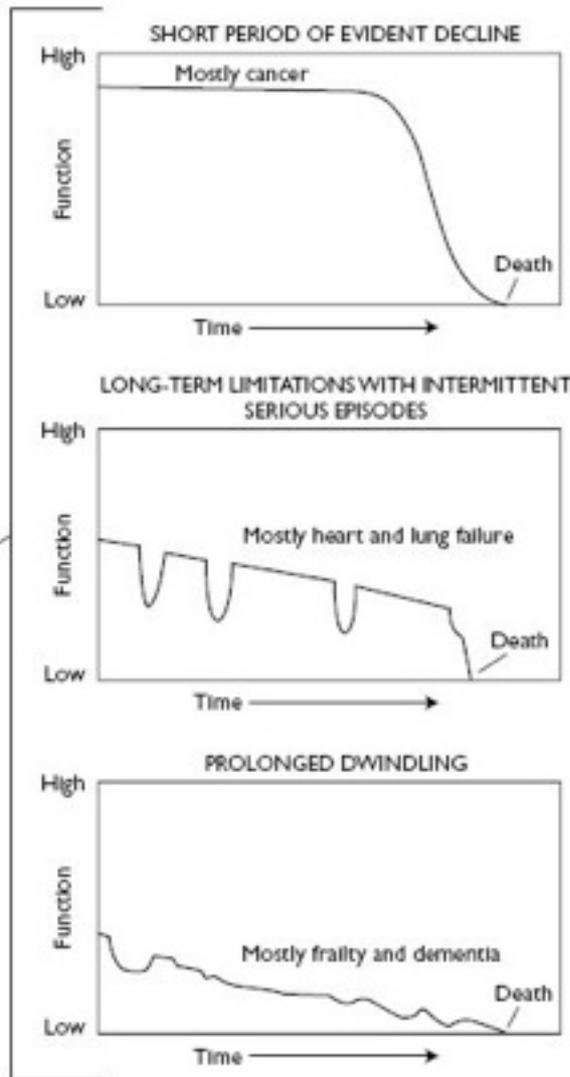
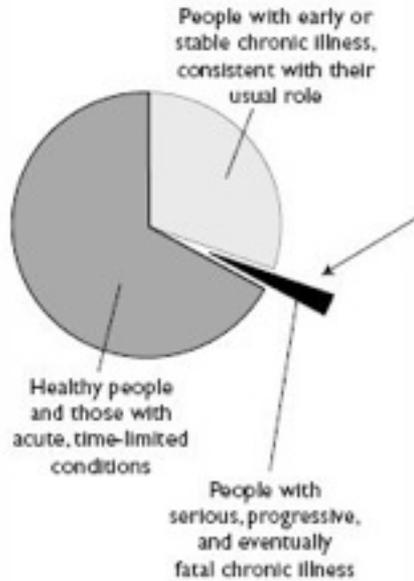
Gesuina è tornata a casa. 94 anni e una brutta frattura di femore. La figlia e il genere stanno cercando di organizzarsi. Sono un poco preoccupati. Il foglio di dimissione è laconico: “riposo a letto per 30 giorni; successivo graduale passaggio alla posizione seduta; carico sfiorante dal 45° giorno”

*“...non può uscire di casa.
L’ossigeno gli serve continuamente
ed anche il peso della bombola
portatile gli risulta insostenibile ...fare
la spesa, gli esami, comprare i
farmaci ... ”*

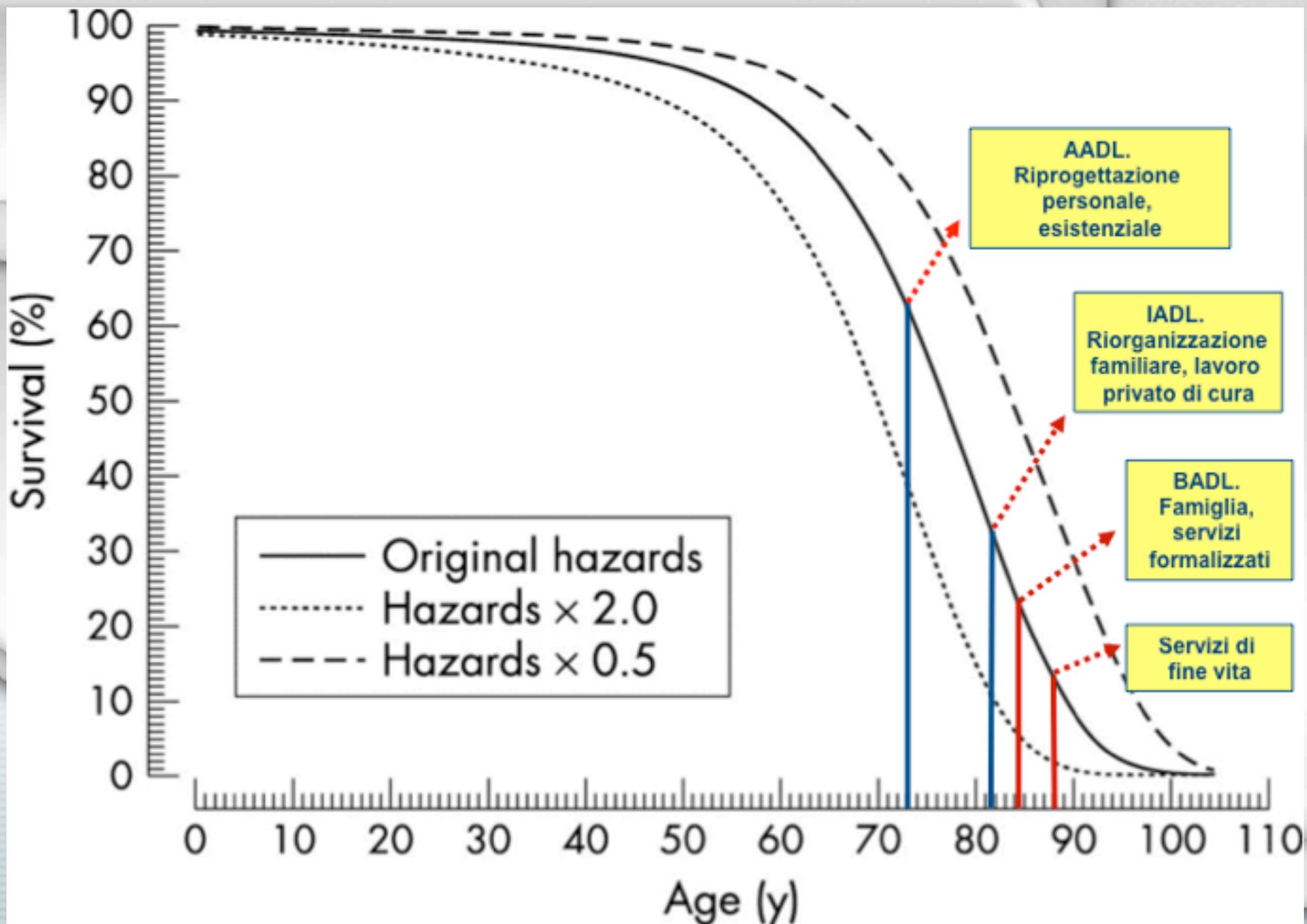
Lombardia: sottogruppi ad alto rischio

- 260.000 ultra70enni con disabilità dichiarata (Istat).
400.000 entro il 2051
- 350-530.000 ultra70enni con disabilità misurata (Gill TM, 2010)
- 700.000 ultra70enni con limitazioni nelle IADL (Micheli GA, 2004)
- 325.000 ultra65enni fragili (tre fattori di rischio) e 1.1 milioni pre-fragili (uno o due fattori di rischio) (Santos-Eggimann, SHARE, 2009)(470.000 e 1.6 mln al 2051)
- 232.000 ultra65enni fragili con disabilità (Santos-Eggimann, SHARE, 2009)
- 140.000 anziani con fragilità elevata e medio-elevata in assenza di reti di sostegno (Guaita, IReR, 2000)

Typical illness trajectories for people with progressive chronic illness. Lynn and Adamson, 2003. In Murray S, *BMJ* 2005, 330:1007



Appropriate care near the end of life. Lynn and Adamson, 2003. In Murray S, *BMJ* 2005, 330:1007



FAST – Functional Assessment Staging of Alzheimer’s Disease
(Reisberg B. Functional Assessment Staging. Psychopharmacology Bulletin, 1998. 24:653)

Stadio	Abilità – Funzione
1	Nessuna difficoltà, sia soggettiva che oggettiva
2	Lamenta di dimenticare dove ha riposto oggetti. Percepisce difficoltà soggettive nel trovare le parole
3	Colleghi e collaboratori evidenziano la riduzione delle capacità di lavoro. Difficoltà nel raggiungere nuove località. Riduzione delle capacità di organizzazione <i>(NB: le informazioni vanno raccolte da un caregiver o conoscente)</i>
4	Riduzione della capacità di eseguire compiti complessi (come organizzare un pranzo con ospiti), di gestire le proprie finanze (si dimentica di pagare cambiali o bollette) e di fare acquisti
5	Richiede assistenza nella scelta degli abiti adatti al giorno, alla stagione, all’occasione
6 a	•difficoltà a indossare gli abiti correttamente senza assistenza
6 b	•non riesce a fare il bagno correttamente (es.: non riesce ad adattare la temperatura dell’acqua), occasionalmente o più frequentemente nelle ultime settimane
6 c	•non riesce a gestire i dispositivi del bagno (es. dimentica di far scorrere l’acqua del water, non pulisce adeguatamente, non dispone correttamente salviette e asciugamani), occasionalmente o più frequentemente nelle ultime settimane
6 d	•incontinenza urinaria, occasionale o più frequente
6 e	•incontinenza fecale (occasionalmente o più frequentemente nelle ultime settimane)
7 a	Capacità di esprimersi limitata a non più di una mezza dozzina di parole durante una giornata media o durante una intervista intensiva
7 b	•capacità di esprimersi limitata all’uso di una singola parola comprensibile durante una giornata media o durante una intervista intensiva (la persona ripete continuamente la stessa parola)
7 c	•perdita della capacità di camminare (non può camminare senza assistenza)
7 d	•perdita della capacità di restare seduto senza assistenza (ad esempio, la persona cade dalla sedia in assenza di supporti laterali)
7 e	•perdita della capacità di sorridere
7 f	•perdita della capacità di sostenere la testa autonomamente

Who Cares?

Care coordination and cooperation
to enhance quality in elderly care
in the European Union

Conference on Healthy and Dignified Ageing
Swedish Presidency of the EU
15-16 September 2009

Prof. Dr. Bernd Marin



EUROPEAN CENTRE
FOR SOCIAL WELFARE POLICY AND RESEARCH
AFFILIATED TO THE UNITED NATIONS

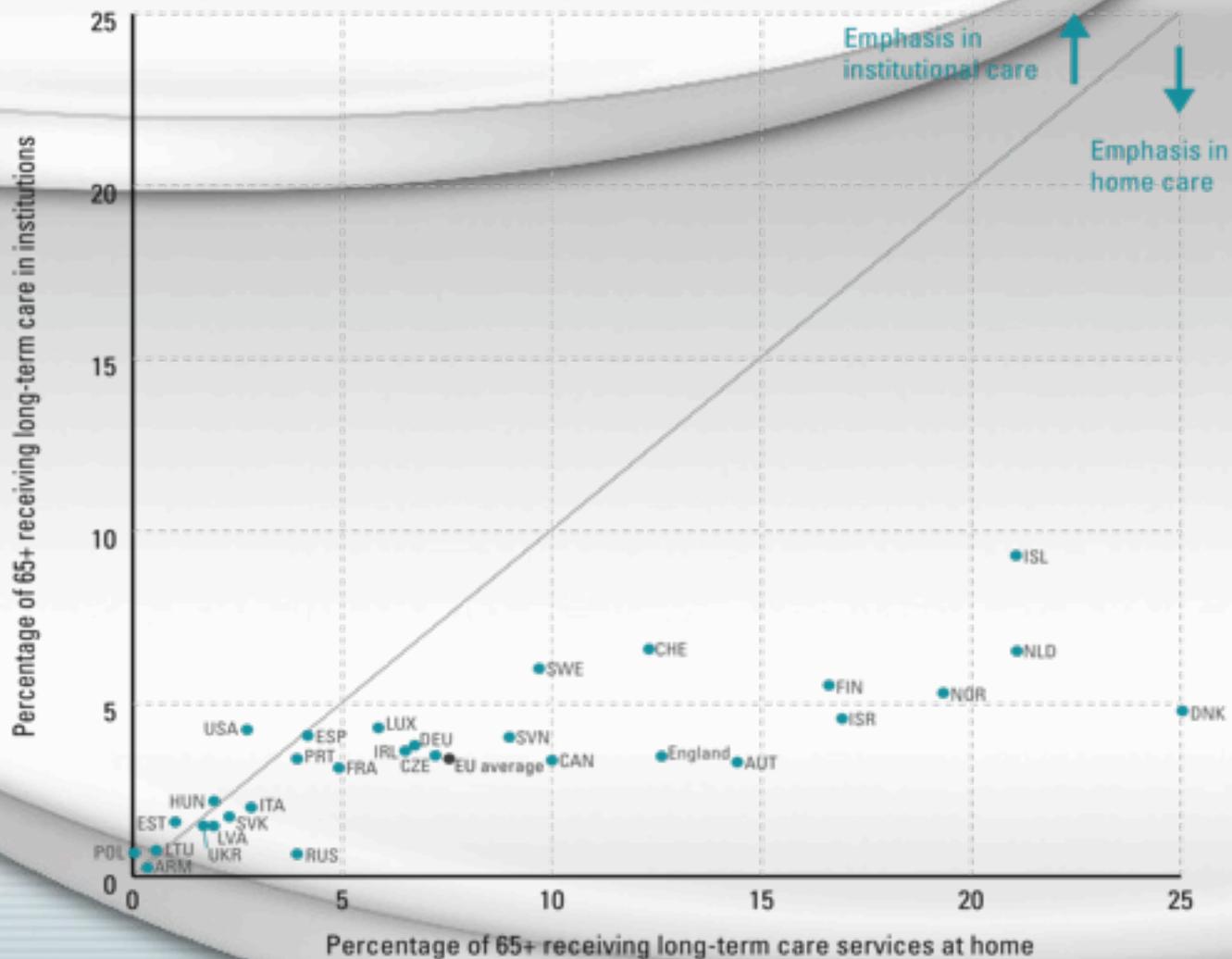
• EUROPÄISCHES ZENTRUM
FÜR WOHLFAHRTSPOLITIK UND SOZIALFORSCHUNG
IN ZUSAMMENARBEIT MIT DEN VEREINTEN NATIONEN

• CENTRE EUROPÉEN
DE RECHERCHE EN POLITIQUE SOCIALE
AFFILIÉ AUX NATIONS UNIES

Long-term care in the EU today

- Long-term care: a late-comer in social protection systems
- Diversity and common trends in the EU
- Key policy challenges and good practices:
 - Better **integration** between health and long-term care
 - Improved **access** to care for dependent old-age people
 - **Choice** in publicly provided services
 - Long-term care workforce policies
 - Alzheimer diseases and other dementia
 - **Quality** of services, quality assessment/control/assurance
 - Instant JIT responsiveness, timeliness, delivery when needed
 - **Ageing in place and grace**: dignity, respect, TLC

OECD, 2009: relazione fra sistemi residenziali e domiciliari

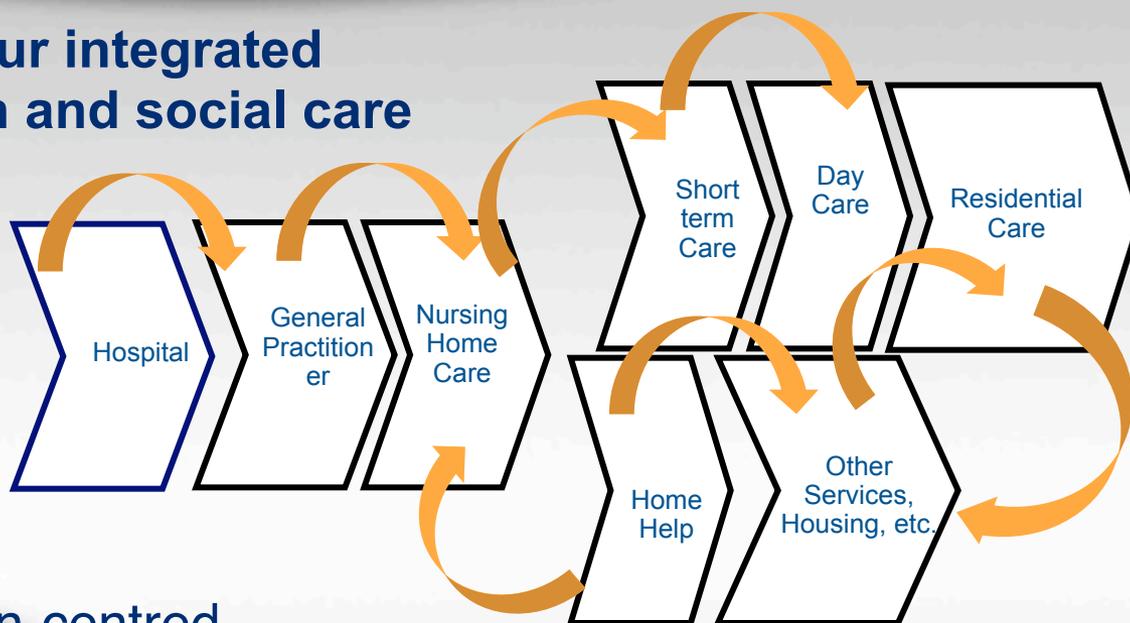


Huber et al. (2009 forthcoming). Own calculations based on OECD, NOSOSCO, WHO, Eurostat and national sources.

An example of good practice

Skævinge (Denmark): The Health Centre 'Bauneparken'

24-hour integrated health and social care



How:

- Person-centred
- Single point of contact
- Case management
- Self-care and prevention

Outcomes:

- No waiting time
- Room for specialized services
- Reduced hospital stays
- Below average use of resources

“L’EVENTAIL”

“A’ chaqun sa vieillesse”: offrire la scelta tipologica più ampia possibile tra soluzioni abitative e di “protezione” in armonia con le caratteristiche psicologiche, sociali e culturali individuali

HABITAT PAD

“Appoggiare” il progetto di Home care sulla piattaforma strutturale di soluzioni abitative intermedie adeguatamente attrezzate per fare da supporto alle azioni propriamente assistenziali e di protezione

LIFESPAN

Adeguare alloggi e supporti sanitari alla persona nella sua abitazione invece di costringerla alle migrazioni attraverso strutture a diverso grado di intensità assistenziale

ARCHITETTURA GLOBALE

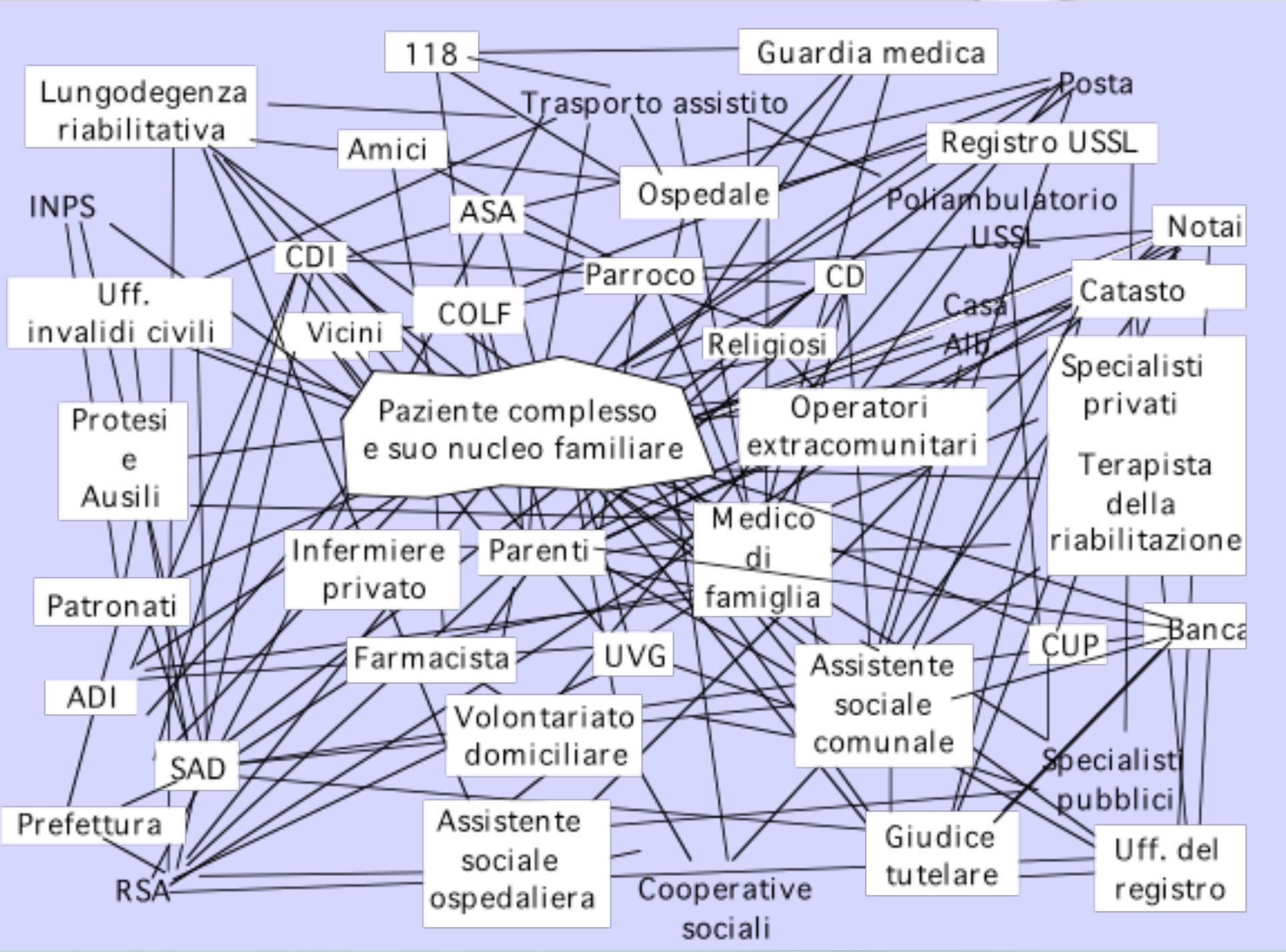
Sostenere la pluralità tipologica delle soluzioni abitative protette con riguardo ad inserimento urbano-ambientale e dimensione intergenerazionale

LA RETE

Valorizzare le risorse della rete informale delle relazioni familiari e sociali, le sinergie di prossimità, le economie di scala e le risorse della società civile come elementi essenziali del welfare



La rete dei servizi



Anagrafe
Assistente sociale
Assistente domiciliare comunale
Sostegno economico
Pasti a domicilio
Telesoccorso
Soggiorno climatico
Permesso per parcheggio

Infermieri privati
Fisioterapisti privati
Specialisti privati
Case di cura
Cliniche private

Ospedale
Ricovero convenzionato
Ricovero riabilitativo convenzionato
Specialisti pubblici
Esami del sangue
Radiografie

Domestici
Ausiliari privati
Operatori extra-comunitari

Medico di famiglia
118
Guardia medica
Unità di valutazione geriatrica (UVG)
Assistenza domiciliare integrata (ADI)
Infermiere pubblico
Fisioterapista pubblico

Persona

Taxi
Trasporto assistito
Ambulanza
Auto di altri

Casa di riposo – domanda di ricovero
Casa di riposo - ingresso
Centro diurno
Centro diurno integrato
Comunità alloggio
Case albergo
Residence

Commissione invalidi civili
Ufficio protesi ed ausili
Ufficio esenzione ticket
Registro USL
Rinnovo esenzione

Prefettura
INPS
Patronato
Giudice tutelare
Notaio
Ufficio del registro
Posta
Banca
Catasto

Anagrafe
Assistente sociale
Assistente domiciliare comunale
Sostegno economico
Pasti a domicilio
Telesoccorso
Soggiorno climatico
Permesso per parcheggio

Infermieri privati
Fisioterapisti privati
Specialisti privati
Case di cura
Cliniche private

Ospedale
Ricovero convenzionato
Ricovero riabilitativo convenzionato
Specialisti pubblici
Esami del sangue
Radiografie

Medico di famiglia
118
Guardia medica
Unità di valutazione geriatrica (UVG)
Assistenza domiciliare integrata (ADI)
Infermiere pubblico
Fisioterapista pubblico

Domestici
Ausiliari privati
Operatori extra-comunitari

Casa di riposo – domanda di ricovero
Casa di riposo - ingresso
Centro diurno
Centro diurno integrato
Comunità alloggio
Case albergo
Residence

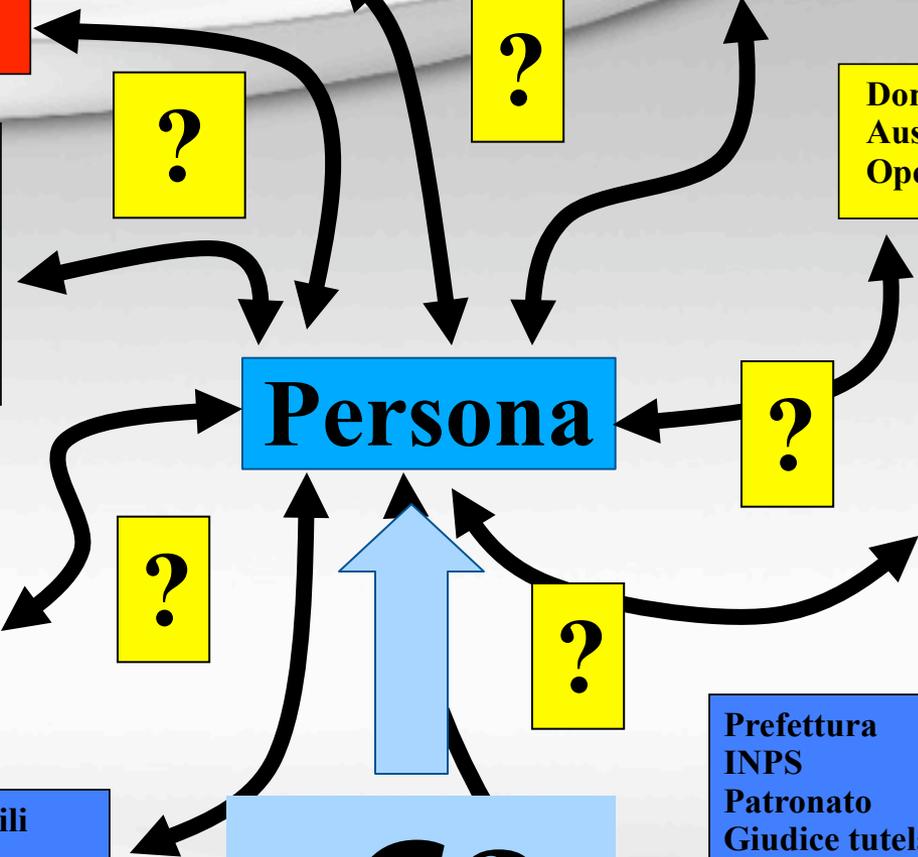
Taxi
Trasporto assistito
Ambulanza
Auto di altri

Commissione invalidi civili
Ufficio protesi ed ausili
Ufficio esenzione ticket
Registro USL
Rinnovo esenzione

Persona

€?

Prefettura
INPS
Patronato
Giudice tutelare
Notaio
Ufficio del registro
Posta
Banca
Catasto



Anagrafe
Assistente sociale
Assistente domiciliare comunale
Sostegno economico
Pasti a domicilio
Telesoccorso
Soggiorno climatico
Permesso per parcheggio

Infermieri privati
Fisioterapisti privati
Specialisti privati
Case di cura
Cliniche private

Ospedale
Ricovero convenzionato
Ricovero riabilitativo convenzionato
Specialisti pubblici
Esami del sangue
Radiografie

Domestici
Ausiliari privati
Operatori extra-comunitari

Taxi
Trasporto assistito
Ambulanza
Auto di altri

Prefettura
INPS
Patronato
Giudice tutelare
Notaio
Ufficio del registro
Posta
Banca
Catasto

Commissione invalidi civili
Ufficio protesi ed ausili
Ufficio esenzione ticket
Registro USL
Rinnovo esenzione

Medico di famiglia
118
Guardia medica
Unità di valutazione geriatrica (UVG)
Assistenza domiciliare integrata (ADI)
Infermiere pubblico
Fisioterapista pubblico

Casa di riposo – domanda di ricovero
Casa di riposo - ingresso
Centro diurno
Centro diurno integrato
Comunità alloggio
Case albergo
Residence

MMG

Ass. Soc.

Persona

Altri

Anagrafe
Assistente sociale
Assistente domiciliare comunale
Sostegno economico
Pasti a domicilio
Telesoccorso
Soggiorno climatico
Permesso per parcheggio

Infermieri privati
Fisioterapisti privati
Specialisti privati
Case di cura
Cliniche private

Ospedale
Ricovero convenzionato
Ricovero riabilitativo convenzionato
Specialisti pubblici
Esami del sangue
Radiografie

Domestici
Ausiliari privati
Operatori extra-comunitari

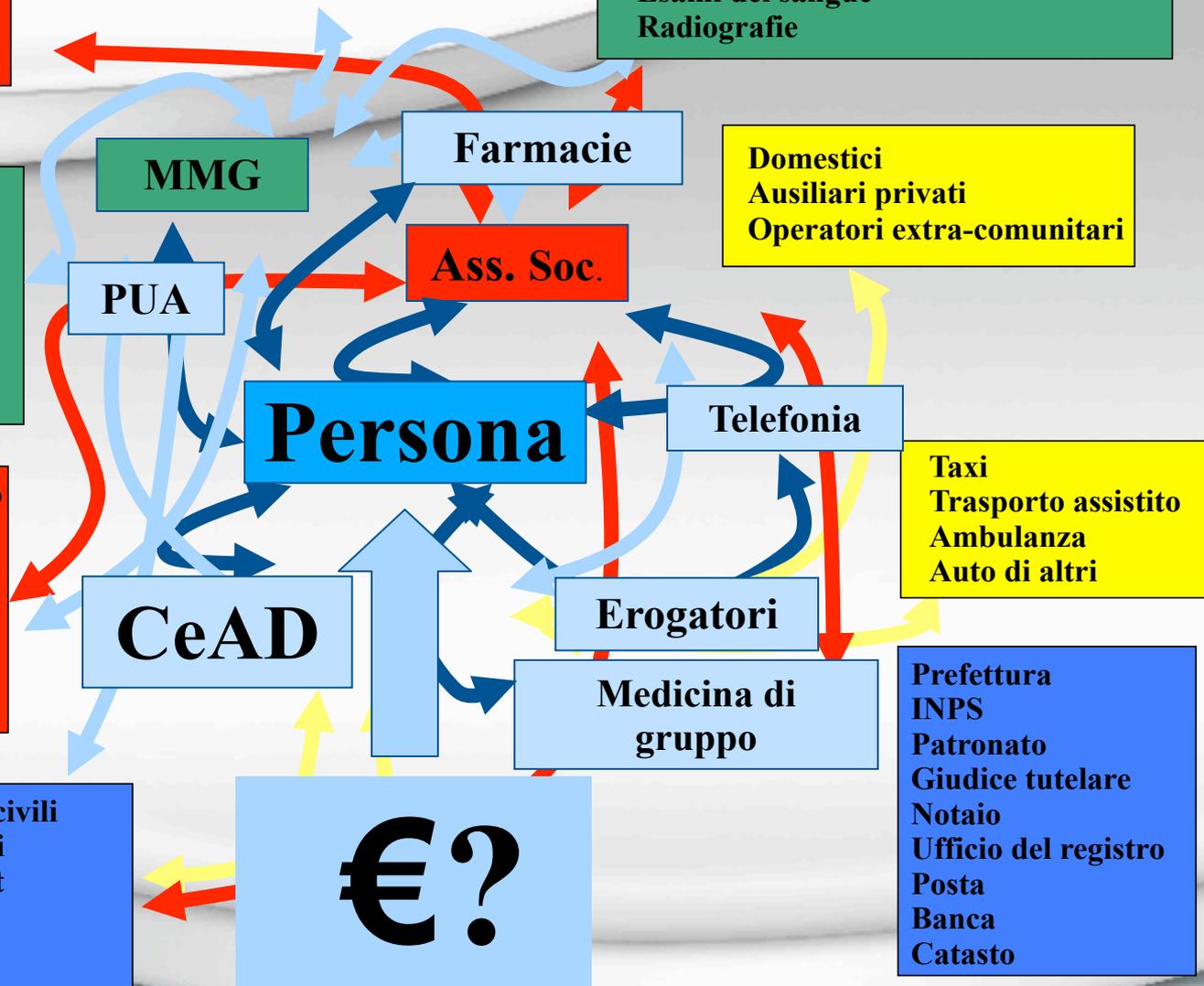
Taxi
Trasporto assistito
Ambulanza
Auto di altri

Prefettura
INPS
Patronato
Giudice tutelare
Notaio
Ufficio del registro
Posta
Banca
Catasto

Medico di famiglia
118
Guardia medica
Unità di valutazione geriatrica (UVG)
Assistenza domiciliare integrata (ADI)
Infermiere pubblico
Fisioterapista pubblico

Casa di riposo – domanda di ricovero
Casa di riposo - ingresso
Centro diurno
Centro diurno integrato
Comunità alloggio
Case albergo
Residence

Commissione invalidi civili
Ufficio protesi ed ausili
Ufficio esenzione ticket
Registro USL
Rinnovo esenzione



Medicina di gruppo

MMG

Residenzialità leggera e housing

ADI/Voucher

Assistenti domestiche

Familiari

Volontariato e reti di prossimità

Persona

Operatori privati

Telefonia

PUA

Farmacie

CeAD

Estemporanea

CDI

CDD

CSS

Servizi sociali comunali

SAD

RSA

Ascolto e orientamento

Sostegno economico

RSD



Normalità
Quotidianità
Relazioni e legami
Anonimato
Appartenenza
Comunità

Demenza

Malnutrizione

Disfagia

Caduta

Autonomia

Dolore

Decubiti

Fragilità

Dispnea

Sonno

Fine vita

Cure continuative: un sistema?

- insieme **confuso** e poco ordinato governato da regole poco omogenee
- divergenza fra i sistemi di accettazione-comunicazione di comparti diversi
- **zone grigie** a ridotta tutela
- competitività-conflittualità fra comparti diversi: **induzione di spesa**
- mediazione-integrazione *sul campo* fra familiari e operatori
- scarso riconoscimento istituzionale della necessità di luoghi e modelli di governo

- Queste difficoltà sono amplificate dall'implicita incoerenza di modelli che affrontano necessità molteplici ma integrate, secondo una logica opposta, di tipo settoriale.
- In questi modelli il tentativo di trasferire ad altri i compiti e le situazioni più gravose, può creare intorno al paziente ed alla sua famiglia un complesso reticolo di filtri e cancelli di ingresso più orientati ad escludere che ad ammettere.



Difendersi?

- Gate-keeping: **difendere** i varchi, controllare l'accesso al sistema o a un servizio, verificandone l'erogazione appropriata, soprattutto sotto il piano economico o valorizzandone la remunerazione possibile
- **Informare**, senza indicare la via migliore e **senza assumersi responsabilità** rispetto al varco e al percorso più idonei rispetto alle esigenze effettivamente presentate
- **Vendere** un prodotto. Ho un catalogo di servizi e prestazioni. Cerco di vendere questi al cliente migliore. Li pubblicizzo e cerco di **orientare il mercato** verso l'acquisto di questi servizi, anche con strategie aggressive

Favorire?

- **Governare** il sistema, costruire relazioni orientate a produrre prestazioni integrate e di buona qualità, favorendo la continuità delle cure e delle relazioni personali e di sistema.
- **Leggere la domanda, la sua forma e i suoi contenuti.** Progettare e implementare i servizi più adatti e modificarli nel tempo nel tempo
- **Affiancare** le persone, orientandole verso le scelte migliori rispetto al loro interesse e sostenendole nel superamento delle possibili difficoltà di interazione con la rete dei servizi
- **Favorire** l'accesso dal varco giusto e per la via più breve. **Ricerca** con le persone i cancelli nascosti o una via non convenzionale. **Governare** le uscite, favorire comunicazione e dialogo con la comunità
- Una buona **valutazione** è la premessa per una presa in carico di qualità e per l'erogazione di servizi appropriati. Ma non è di per sé garanzia che questo accada realmente e che il processo di cura abbia gli esiti attesi. E' necessario verificare la praticabilità percorso di cura, la sua coerenza con la situazione della persona, confrontarsi con i suoi effettivi risultati nel tempo
- **Accogliere** nella valutazione anche i desideri, i progetti di vita, gli obiettivi esistenziali. Il **mio** piano di cura vs il **progetto** della persona

Come organizzarsi?

- Accettare e tradurre in modelli organizzativi un ruolo di reciproca responsabilità. **Separare o unire?** Le reti sono fatte soprattutto di legami positivi, oltre che di nodi, punti di accesso e di interazione formale
- Contaminare, ibridare, accettare e accompagnare la fusione di metodi diversi come piattaforma operativa per i più abituali processi di cura. **Acquisire nuove competenze**
- Non abbiamo nei nostri ospedali/strutture **esperti in medicina del territorio e della complessità**. Bisogna formarli, spingerli fuori, accompagnarli a misurare i risultati e l'applicabilità delle loro decisioni in un **contesto di realtà**: uscire, collegarsi, formazione, casi-studio, eventi critici e eventi sentinella di nuova generazione, check list per buone ammissioni e buone dimissioni.
- Il valore della continuità: la filiera dei servizi, operare in rete. Gruppi di lavoro condivisi fra cure acute, LTC e servizi ambulatoriali/territoriali
- Cultura geriatrica, cultura palliativa, funzionalità (ICF?): proporzionalità, appropriatezza, capacità di operare da esperti in sistemi esperti. La malattia/evento acuto collocata in un contesto temporale di prospettiva più ampio e integrato

Ruoli e funzioni chiave

- Punti di accesso/uscita/orientamento
- La valutazione multidimensionale, la valutazione funzionale (Karnofsky, FAST, ICF)
- Case- e care-management, la reperibilità telefonica h24
- Il valore della comunicazione telematica/telefonica
- Nuovi protocolli/procedure per problemi e per obiettivi
- Valorizzare le informazioni rilevanti per la presa in carico e per il progetto individuale. Verso nuove forme di diagnosi:
 - Comorbilità rilevanti o prioritarie
 - Stato funzionale e stima prognostica
 - Lettura di rete
 - Progettazione della dimissione e programmazione dei controlli (rilevanti/non rilevanti, opportuni/non opportuni)
 - Preparare/progettare il rientro in comunità
- Appropriatelyzza nella complessità. Operare sugli esiti complessivi e non solo su quelli parziali e di breve periodo

Esempi

- La diagnosi di demenza, la gestione della persona con demenza
- Diagnosi e stadiazione sindromi. La stima funzionale e la stima della prognosi
- Il rischio di morte a 12 mesi, a 3 mesi, a 48-72 ore
- Firmare, condividere, partecipare al PI/PAI/PRI. Il patto con la famiglia
- Prefigurazione e coprogettazione del progetto di cura di lunga durata
- Le informazioni rilevanti per il curante
- Le informazioni rilevanti per la persona/famiglia: concretezza, contestualizzazione, cosa fare/chi chiamare in caso di
- Il caso degli SV/GCA/SLA
- Check list di ammissione/dimissione: razionalizzazione delle terapie, presidi appropriati per LTC, ET per patologia, invalidità civile e indennità di accompagnamento, prescrizione e collaudo protesi e ausili, attivazione ADI, segnalazione a MMG completa e appropriata
- La rappresentatività legale



Grazie