

**MEDICINA, SCIENZA E SOCIETÀ**

# DALLA FRAGILITÀ ALLA LONGEVITÀ NELLE CURE DI LUNGO TERMINE NELLA SOCIETÀ MODERNA: PAURE, SPERANZE, CERTEZZE

**From fragility to longevity in long-term care:  
fears, hopes, certainties**

**PAOLO DA COL***Responsabile Centro Studi CARD Italia; Direttore Sanitario RSA Casa di Cura Igea, Trieste*

Il titolo anticipa il messaggio principale di questa mia testimonianza: potenziamo le cure di lungo termine per offrire più certezze di vita meno difficile ai milioni di persone fragili proiettate verso la longevità. La priorità sta, a mio parere, nelle cure di lungo termine, *long term care* (LTC), irrinunciabili per prendersi cura delle fragilità (1), o, meglio, delle persone fragili, ancor più di quelle anziane. La fragilità appartiene a tutte le età, aumenta negli anni e così la vulnerabilità, il rischio di rottura dei delicati equilibri per riserve omeostatiche ridotte (2); in fortissima crescita nei grandi anziani<sup>1</sup>, tipicamente nei centenari, per lo più “sani”, sempre fragili. La fragilità non scompare, ma può stabilizzarsi o

ridursi (diversamente dall'età) grazie ad attenzioni intelligenti protratte nel lungo periodo, ad un'assistenza integrale e integrante che può prevenire i danni, migliorare la durata e, soprattutto, la qualità della vita, parametro su cui dovremmo verificare il valore delle nostre cure (3).

La LTC si presenta, nell'attuale evoluzione dei bisogni, come l'anello debole dei nostri servizi di cura, ancor oggi tarati sull'acuzie e sull'urgenza, nonostante i milioni di persone, sempre di più, con multipatologie e multi-problematicità inguaribili ma curabili. Perché oggi conta molto di più curare che guarire. Curare con più determinazione la fragilità, che alla “cronicità” è affine, ma in essa non si esaurisce, coinvolgendo ogni aspetto della vita, oltre i perimetri medico-clinici. In ogni caso, ciò che più spesso difetta in entrambe le condizioni è la capacità di sostenere cure nei tempi lunghi. Una debolezza che potrà

*Indirizzo per la corrispondenza*

Paolo Da Col  
mail: pg.dacol@gmail.com

ridursi se avrà attuazione il Piano Nazionale delle Cronicità<sup>2</sup> (PNC), approvato dalla Conferenza Stato Regioni, dunque al massimo livello istituzionale. Merita studiarlo attentamente perché apre nuove possibilità di colmare lacune esistenti, anche culturali. L'aggiornamento culturale degli operatori, a tutti i livelli, è un'esigenza che va colmata, lungo un percorso ben strutturato, mai episodico, prevedendo - per il tema della cronicità - anche robuste formazioni sul campo. Trattare bene la "cronicità" significa portare soluzioni anche alla fragilità, dati i molti punti in comune tra le due:

- a) necessità della presa in carico continua e globale, ponendo al centro le esigenze della persona (e non dei servizi);
- b) lavoro in team multi-professionale e percorsi ben concatenati nelle fasi dell'accoglienza, della valutazione multidimensionale, della definizione del piano di cura individualizzato (PAI) e degli obiettivi personalizzati;
- c) stratificazione dell'intensità di cura con il contributo del *care e case management*, secondo profilo di necessità, e del *self care*;
- d) valutazione degli esiti finali.

In tutto questo, è sul "tempo" che noi cediamo, perché oggi si pretendono tempi di cura sempre più brevi, mentre qui le esigenze si protraggono per anni o decenni.

A mio avviso, la spinta al cambiamento del PNC sarebbe maggiore se si usassero parole nuove, perché sono anche le parole a generare le azioni del cambiamento: dizioni quali "di lungo termine, di lungo periodo" (4) anziché "cronico-cronicità", che possono causare stigma ed indurre

attitudini e comportamenti di rinuncia o rassegnazione.

Uno dei meriti del PNC è il risalto dato alle cure domiciliari (pag. 16), che sono essenziali sia nella "cronicità" che nella fragilità, come da tempo sottolineato da CARD (Associazione Nazionale dei Distretti - vedi il Manifesto sulle Cure Domiciliari sul sito [www.carditalia.com](http://www.carditalia.com)). L'LCT si rafforza con "*ICT integrated home care*" (5), in altre parole con cure domiciliari ad alta integrazione e qualificazione professionale (infermieri innanzitutto, ma anche medici, fisioterapisti e altri), in cui ICT consente lo scambio di dati di rilevanza clinica mediante la cartella informatizzata, alimentabile e consultabile da tutti gli attori di cura e dagli assistiti, il controllo in remoto di parametri vitali e ambientali, delle terapie, del *self care* e molto altro. Le cure domiciliari sono comprese nell'elenco delle prestazioni "essenziali" del Decreto Ministeriale sui Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). I LEA si riferiscono a tre macro-livelli: la prevenzione, l'assistenza ospedaliera, l'assistenza distrettuale; ciascuno contiene le prestazioni del SSN che divengono doveri per le Aziende Sanitarie (quando i LEA sono recepiti dalle Regioni) e diritti costituzionalmente esigibili per gli utenti; sono "essenziali" perché irrinunciabili e di provata efficacia, pertanto appropriate e per questo con costi a carico della collettività. È quindi un documento che non riguarda i "burocrati", ma tutti coloro che sono impegnati nelle buone pratiche dei servizi pubblici. Gli adempimenti dei LEA nelle Regioni sono monitorati dal

1 In Italia nel 2030 gli ultra85enni saranno tre milioni, nel 2065 il 10% della popolazione vs il 3,2% attuale; 1,3 milioni gli ultra95enni; la vita media dei maschi crescerà da 77,4 nel 2005 a 83,6 anni nel 2050, quella delle donne da 83,3 a 88,8 anni (Istat 2017).

2 [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2584\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf)

Ministero, che insieme al Piano Nazionale Esiti, costituiscono due strumenti di garanzia (e certezze, su cui tornerò oltre) per i cittadini-contribuenti.

I LEA del livello ospedaliero e distrettuale ci riportano alla questione del rapporto tra ospedale e territorio, che segna il dibattito attuale. Se si accetta che l'assistenza per i problemi acuti competa all'ospedale, per cui vale l'assioma "acuzie=ospedale", non altrettanta chiarezza vale per la "cronicità" e, in questo contesto, per la fragilità; in altre parole, non sussiste simmetricamente "cronicità/fragilità=Distretto". Il Distretto, anche nel recente PNC, stenta a essere riconosciuto come la struttura centrale del "territorio", che continua a rimanere subalterno all'ospedale. Al Distretto non dappertutto è affidata la responsabilità della regia di un sistema integrato per la "cronicità", della fragilità e della LTC, in cui sono necessarie pratiche integrate. Si stima che meno della metà dei 600 Distretti nelle 200 Aziende Sanitarie delle ventuno Regioni italiane funzionino in questa direzione, pur essendo ben chiara nella legge di riforma del SSN (DL 229/99-riforma "Bindi"). Senza un Distretto "forte" (6) non può svilupparsi l'integrazione, lo strumento più adatto per rispondere ai bisogni complessi della fragilità; non quella di tipo verticale, ovvero intra-sanitaria e quindi tra medicina generale e specialistica, e nemmeno quella di tipo orizzontale, dove si congiungono interventi sanitari e sociali nelle aree ad alta integrazione socio-sanitaria (anziani, minori, salute donna e famiglie, salute mentale, dipendenze, terminalità), in cui le prestazioni sanitarie e sociali sono inscindibili.

L'OMS/WHO raccomanda che i sistemi sanitari anche dei Paesi avanzati siano fondati sulla *Primary Health Care* (PHC - traduzione impropria: cure primarie) (7). La debolezza di visione strategica sul ter-

ritorio e sul Distretto impedisce in Italia l'affermarsi della PHC; ne resta penalizzato lo sviluppo della LTC, in essa incluse. La PHC non può ovviamente trovare sede nell'ospedale, ma non ha ancora trovato altrove uniforme riferimento; certamente non sempre nel Distretto, sua sede naturale. Per questo il "territorio" resta arretrato, i LEA distrettuali non sono adempiuti, aumentano le disuguaglianze di salute tra le Regioni e al loro stesso interno (Osservatorio Salute 2018). La fragilità è affrontata, spesso in modo inappropriato, in quattro usuali *setting* di cura riferibili ai LEA: ospedale, ambulatorio, residenza, domicilio. Oggi le persone in *long term care*, in assenza di alternative valide, cercano risposte innanzitutto in ospedale, che così è usato troppo e male; in un'assistenza ambulatoriale, generalistica e specialistica, ancora operante con prevalenti logiche di attesa (con i noti problemi delle liste di attesa, della frammentazione, dei fenomeni consumistici), anziché di pro-attività e di programmazione dei *follow-up*, in cui dobbiamo dare più spazio alle professioni sanitarie. Raramente l'offerta delle cure intermedie (sanitarie residenziali) è quali/quantitativamente adeguata alla LTC; molto deboli sono, salvo eccezioni, le cure domiciliari, scarsamente finanziate (appena l'1% dei *budget* aziendali), anche perché poco considerate e richieste dagli stessi medici. Occorre riequilibrare globalmente il sistema, perché queste asimmetrie producono nelle organizzazioni e negli utenti perdite di efficacia, di efficienza ed equità. Senza un chiaro baricentro nel "territorio" e nel Distretto, protagonista delle cure di prossimità, del governo della domanda e dell'offerta, non si potrà raggiungere alta efficienza nella LTC e nell'ospedale, nella continuità e contiguità tra i quattro ambiti di cura, anche diffondendo le buone pratiche in team integrati in cui sia riconosci-

bile il ruolo dei team leader; dare giusto valore alle cure informali (famiglie, *care-giver*, terzo settore, volontariato), far crescere il capitale sociale, irrinunciabile per affrontare in modo sostenibile “l’epidemia della non-autosufficienza”. Ricordiamoci che sono le famiglie a reggere oggi le sorti delle persone non-autosufficienti e quindi dobbiamo riconoscere e sostenere di più il loro lavoro di cura.

Tre sigle potrebbero ricordare questi nodi: la prima, “*tre-pi*”, poi “*tre-ci*”, e la terza “*tre-erre*”. Le tre parole chiave in “*tre-pi*” sono “*Persona*”, da porre sempre al centro, “*Prossimità*”, caratteristica prima dei nostri servizi territoriali, “*Prevenzione*”, per dare vita agli anni. In “*tre-ci*” le parole *Casa*, *Cognitività*, *Cadute* indirizzano ai correlati obiettivi:

- 1) far rimanere/ritornare a *casa* le persone, primo costante scopo del nostro lavoro (stop all’istituzionalizzazione);
- 2) dare priorità assoluta alla demenza senile, dramma crescente che affligge centinaia di migliaia di famiglie ogni giorno, per molti anni, con enormi sofferenze; qui servono nuovi LEA ad hoc e finanziamenti al Piano Nazionale delle Demenze<sup>3</sup> (stop all’abbandono);
- 3) prevenire e trattare meglio le cadute, con programmi di popolazione, ad esempio come quelli adottati in Scozia<sup>4</sup> (stop alle disabilità evitabili).

Infine le “*tre-erre*”, *Relazione*, *Riattivazione*, *Risorse*, ci ricordano che le *relazioni* costituiscono il primo architrave e patrimonio dei servizi territoriali; quelle tra utenti e attori di cura, e tra gli stessi operatori, fioriscono quando alle orga-

nizzazioni diamo giusti tempi e modi di lavoro. La “*Riattivazione*” (riabilitazione) è fattore cardine nella LTC, sempre nelle cure intermedie e domiciliari, finalizzata all’inclusione sociale attraverso la ripresa di una vita il più possibile autonoma. Per quanto riguarda la terza R, “*Risorse*” certamente ne servono di più di parte pubblica, in tutti i settori dei determinanti sociali della salute (8); nel lavoro territoriale occorre poi trovare e saper porre in rete le molte risorse già presenti nelle nostre comunità. Lo studio non conformista (9, 10) ci convincerà che possiamo e dobbiamo invertire gli attuali *trend* calanti di risorse pubbliche (finanziamenti) per personale, beni, servizi del nostro SSN (e della LTC), antepoendo la salute delle persone agli equilibri di bilancio.

Infine, un breve ma ineludibile cenno a un’analisi introspettiva. Nel mio lavoro cerco sempre di condividere con le persone fragili in LTC le loro paure e speranze: le prime, associate al timore della perdita dell’integrità fisica e psichica, della qualità della vita e della sua fine; le seconde, speranze speculari, di evitare e risolvere eventi avversi, sofferenze e difficoltà. Osservo che solo la certezza di servizi stabili e vicini, di operatori affidabili e di azioni ininterrotte nel tempo alleviano questi timori e alimentano la fiducia e le speranze. Con pari attenzione condivido con gli operatori le paure di non poter dare quanto serve alle persone prese in carico e le speranze di poter fare di più. Scenari in così rapida e complessa evoluzione sarebbero certamente più luminosi se riuscissimo a svelare, senza mai medicalizzarlo, il segreto

3 Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze. (Rep. atti n. 135/CU). (15A00130) (GU Serie Generale n.9 del 13-01-2015)

4 <http://www.gov.scot/Publications/2014/04/2038/3>.

di come vincere la più sofferta condizione della fragilità e longevità: la solitudine<sup>5</sup>. Amoz Oz scrive *“la solitudine... è come il rintocco di un pesante martello: riduce in frantumi il vetro, ma non temprava l'acciaio”* (da: Una storia di amore e di tenebra, ed. Feltrinelli 2003, pag. 38).

### Bibliografia

1. Harrison JK, Clegg A, Conroy SP, Young J. Managing Frailty As A Long-Term Condition. *Age and Ageing*. 2015; 44: 732-735.
2. Clegg A, Young J, Illiffe S, Rikkert MO, Rockwood K. Frailty in elderly people. *Lancet*. 2013; 381: 752-762.
3. European Commission Directorate-General for Economic and Financial Affairs Economic Policy Committee. Ageing Working Group Joint Report on Health Care and Long-Term Care Systems and Fiscal Sustainability. European Union, 2016.
4. Da Col P. Idee per una Carta della cronicità e delle cure a lungo termine - Parte I: Principi e riferimenti. Parte II: L'organizzazione dei servizi. *Studi Zancan*. 2005; n. 6, 200: 78-108.
5. Da Col P, d'Angelantonio M. L'Information Communication Technology (ICT) al servizio dell'empowerment e della qualità dei servizi integrati domiciliari. Quale possibile impatto per i distretti? *Sistema Salute*. 2014; 58, 2,: 212-229.
6. Da Col P. Cinque cose da fare per un distretto “forte”. *Welfare Oggi*. 2/2014; 87-93.
7. WHO. The world health report 2008: primary health care now more than ever. 2008.
8. Marmot M. Social determinants of health inequalities. *Lancet* 2005; 365: 1099-1104.
9. Bagnai A. L'Italia può farcela. 2014. Il Saggiatore.
10. Geddes da Filicaia M. La salute sostenibile. Perché possiamo permetterci un Servizio sanitario equo ed efficace. 2018. Il Pensiero Scientifico Editore.

<sup>5</sup> Secondo il rapporto annuale ISTAT del maggio 2018, il 17,2% delle persone si sente privo o quasi di sostegno sociale (15,5% media UE). La misurazione della percezione del sostegno sociale si basa su un indicatore condiviso a livello europeo, Overall perceived social support, che sintetizza tre dimensioni: l'estensione della rete di sostegno sociale, il grado di solitudine e di isolamento e la presenza di sostegno pratico del vicinato.