

Premessa

I concetti di malattia e di vulnerabilità sociale, intesa come insicurezza della normale quotidianità, sono tra loro strettamente correlati: se la malattia può aumentare il rischio di vulnerabilità sociale, ad esempio portando a ricadute negative sul lavoro e sull'economia familiare, così la vulnerabilità sociale, esponendo il soggetto a stress, povertà materiale, difficoltà nell'accesso alle cure, può aumentare il rischio di malattia, in un circolo vizioso il cui risultato finale più temibile è l'abbandono del percorso di cura da parte del paziente.

Il Servizio di Epidemiologia ASL TO 3 con la collaborazione dei medici di famiglia ha misurato, per la prima volta in Italia, con che frequenza si verifica questo circolo vizioso tra malattia e vulnerabilità sociale, sottoponendo un questionario ad un campione di cosiddetti *pazienti fragili* selezionati, quindi ad alto rischio di disabilità, insorgenza di malattie croniche, ospedalizzazione e mortalità, ed un altro questionario ad un campione rappresentativo di *pazienti dell'ambulatorio* di un medico di Medicina Generale.

Questo studio si è rivelato un importante sistema per comprendere:

- qual è la percezione, da parte dei medici di Medicina Generale, di un paziente fragile;
- quanto e in che modo la malattia, che quasi sempre colpisce i pazienti fragili, influisce sulle condizioni economiche e familiari del paziente, soprattutto in un periodo di crisi economica come quello che si sta protrando ormai dall'inizio del 2008;
- l'impatto della vulnerabilità sociale sull'accesso e la continuità dei percorsi assistenziali.

Per comprendere questo studio è quindi essenziale definire in modo appropriato i concetti di fragilità clinica e di vulnerabilità, o più nello specifico di vulnerabilità sociale, per riuscire ad inquadrare i soggetti a rischio di caduta in questo circolo vizioso e le ripercussioni su di essi dal punto di vista economico e familiare, oltre che di salute.

Affronteremo inoltre quello che è attualmente già previsto dal Piano Socio-sanitario Regionale della Regione Piemonte per il triennio 2007-2010 per quanto riguarda le cure primarie, all'interno delle quali si inserisce anche la figura del medico di famiglia, e la complessa rete di integrazione tra salute e sociale.

Il medico di famiglia infatti è spesso il primo riferimento dal punto di vista della salute, almeno cronologicamente, di quasi tutti gli individui e deve diventare una sentinella, sempre vigile sui problemi del suo assistito, che siano già evidenti o ancora in una fase che potremmo definire, con termine medico, subclinica.

PARTE I

In questa prima parte della tesi verranno studiati i concetti, tra loro strettamente correlati, di fragilità clinica e di vulnerabilità sociale, così come appaiono dalla ricerca nella letteratura internazionale¹.

Bisogna infatti comprendere ciò che gli esperti intendono come soggetti fragili, e quindi a rischio maggiore di vulnerabilità, per farne un confronto con quella che è invece la percezione del medico di Medicina Generale, colui che, avendo in cura le persone durante il trascorrere della loro vita, dovrebbe possedere degli strumenti per identificare per primo ed il più presto possibile le categorie di pazienti a rischio.

Come affermano Foroni *et al.* (2006):

“una effettiva prevenzione potrà essere realizzata solo quando le valutazioni necessarie alla diagnosi di fragilità saranno ritenute

¹ La letteratura internazionale è stata analizzata a partire da una serie di articoli che erano stati selezionati da esperti in materia. A partire da questa fondamentale selezione, la si è integrata con la lettura degli articoli, attinenti questa tesi, che erano riportati nei riferimenti bibliografici degli articoli selezionati e con ricerche effettuate tramite il sito internet PubMed (www.pubmed.gov), creando uno *snowball effect* che ha portato alla *lettura approfondita* dei testi citati nella bibliografia riportata nelle pagine finali di questa tesi.

prestazioni di qualità ed obiettivi di una qualificata assistenza sanitaria”.

Forse però l’obiettivo è ancora lontano se, scrivono i suddetti autori, tutto ciò non è ancora oggetto né di insegnamento nelle università che preparano i futuri medici né di aggiornamento da parte dei medici stessi.

Verrà inoltre esposto ciò che è previsto dal Piano Socio-sanitario Regionale della Regione Piemonte per il triennio 2007-2010 per quanto concerne il sistema delle cure primarie, a cui la Medicina Generale appartiene, in relazione alle fasce più a rischio di vulnerabilità, e conseguentemente anche di abbandono delle cure, con particolare attenzione agli interventi attuabili dal medico di Medicina Generale in collaborazione con le altre reti di servizi territoriali, nell’ambito di una *integrazione socio-sanitaria*, parola chiave del capitolo dedicato alle cure primarie.

1. Il concetto di fragilità clinica

Molti studi, troppe definizioni

Scrive Rockwood in un articolo sulla rivista *Age and Ageing* nel 2005, parlando della definizione di fragilità:

“La letteratura recente ci offre qualche aiuto [per comprendere il concetto di fragilità *N.d.R.*], ma a questo punto c'è solo una conclusione non controversa: ci sono *troppe definizioni di fragilità*”.

Questa frase è paradigmatica dello stato dell'arte attuale in questo campo: molti studi, poche certezze, troppe definizioni.

D'altronde, come affermano Walston *et al.* (2004), “il campo della ricerca nella fragilità è ancora ad uno stadio iniziale”. E non è detto che in realtà non si giungerà mai ad una definizione univoca, poiché magari l'approccio corretto è quello di accettare che la fragilità può avere più definizioni (Rockwood 2005).

Un tentativo di definizione, che comprenda i vari aspetti in cui si articola la fragilità, è quello di Fried *et al.* (2004):

“Uno stato di incrementata vulnerabilità agli agenti stressogeni, che risulta da un decremento della riserva funzionale e da una disregolazione multisistemica, una limitata capacità di mantenere l’omeostasi e di rispondere agli agenti stressogeni interni od esterni [...] causata dall’età o dalla presenza di malattie [...] e risultante in un aumento di eventi sfavorevoli nell’ambito della salute.”

Questa è quindi, come già detto, solo una delle tante definizioni.

L’importanza tuttavia di cercare di definire la fragilità in modo appropriato ed univoco non è solo una questione semantica che appassiona gli studiosi internazionali, che ormai da più di vent’anni ne disquisiscono.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità ha infatti stimato che entro il 2025 oltre un miliardo di persone avranno più di sessant’anni di età (oggi sono circa 600 milioni) e, considerando che la fragilità è maggiormente prevalente in pazienti anziani (soprattutto sopra i 75 anni), si capisce

come l'identificazione dei pazienti a rischio sia essenziale per poter mettere in atto i meccanismi necessari di prevenzione e di assistenza. La fragilità comporta infatti un incremento di morbidità, di mortalità e di istituzionalizzazione, che si ripercuote sui Sistemi Sanitari Nazionali e sulle famiglie (Fried *et al.* 2001, Àvila-Funes *et al.* 2008).

In una review del 2003, Markle-Reid *et al.* hanno discusso il concetto di fragilità, così come risultava da un'analisi della letteratura internazionale in lingua inglese in un periodo compreso tra il 1985 e il 2000, sottolineando come da oltre vent'anni esperti nel campo della salute ed esperti nel campo della politica sanitaria parlassero di fragilità, senza mai riuscire a giungere ad una visione comune.

Eppure, affermano gli autori, una delle sfide più difficili di questo secolo per le nazioni sviluppate è e sarà il come sviluppare ed incrementare i servizi sanitari in relazione alla costante crescita della popolazione anziana fragile, possibilmente con interventi preventivi e mirati, per non gravare eccessivamente sulla spesa pubblica. Questo non è possibile se politici, medici e ricercatori continuano ad affermare che la fragilità è un problema concreto e prioritario nel campo sanitario, ma restano in sostanziale disaccordo sulla definizione di esso, sulle responsabilità e sugli interventi che devono essere attuati dal settore pubblico o da quello privato e sulla prevenzione e gestione dei pazienti fragili.

Rockwood *et al.* (2004) affermano addirittura come non si sia ancora stabilito se la fragilità sia una malattia oppure sia esclusivamente un processo fisiologico legato all'età.

Nella letteratura degli ultimi vent'anni analizzata da Markle-Reid *et al.* (2003) emergono però dei criteri che potrebbero essere la base di una definizione di fragilità.

Alcuni degli autori analizzati nella review usano un solo criterio per definire un paziente fragile, facendo emergere la loro visione unidimensionale, mentre altri uniscono più criteri, in una più moderna visione multidimensionale. Tuttavia questi criteri osservano il problema da un'unica prospettiva, quella biomedica, tralasciando che la persona non è un individuo, ma un individuo in un ambiente.

Essi sono:

- 1) squilibrio funzionale e dipendenza da altri per lo svolgimento delle normali attività quotidiane, implicanti un'impossibilità di vivere indipendentemente nella comunità;
- 2) salute fisica diminuita, con ripetersi di patologie acute o instaurarsi di patologie croniche;
- 3) disabilità, mancanza di forza o di elasticità;
- 4) vulnerabilità;

- 5) salute mentale diminuita, ad esempio depressione o deficit cognitivi, richiedenti particolare attenzione da parte dei familiari o di personale specializzato;
- 6) età avanzata.

Da questi parametri si evince, come già detto, che la fragilità tende ad essere definita, anche nell'ambito di una visione unidimensionale (fragilità solo fisica o solo mentale o solo funzionale), esclusivamente come un problema medico, tanto che la causa dell'insieme di manifestazioni che costituiscono questa sindrome, condivisa dai vari autori considerati nella review è la *perdita della riserva funzionale*.

Essa viene definita come la capacità di un individuo di far fronte agli eventi stressogeni provenienti dall'esterno: in mancanza di questa abilità l'individuo diventa fragile (Fried 1994, Rockwood *et al.* 1994).

Le *cause della causa* sono da imputarsi al declino di alcuni sistemi regolatori, che sono responsabili dell'inizio di un meccanismo a cascata che si ripercuote a valle in modo amplificato, coinvolgendo più sistemi corporei.

Il nostro organismo è infatti una complessa architettura di strutture anatomiche e di strutture dinamiche, finemente regolate, che devono interagire tra di loro per potere reagire agli stress. Queste sono: il sistema nervoso centrale, il sistema simpatico periferico, il sistema endocrino

(ipofisi e surreni), il sistema muscolo-scheletrico e quello immunitario (Waltson *et al.* 2006).

Le alterazioni patofisiologiche dell'apparato muscolo-scheletrico sono quelle maggiormente studiate, tanto che la sarcopenia, o perdita della massa muscolare legata all'età, è considerata un segno distintivo importante del paziente fragile. Essa è dovuta ad uno squilibrio che include fattori ormonali, infiammatori, neurologici, nutrizionali e l'attività fisica e si accompagna sempre ad un decremento della forza sviluppata.

A livello neurologico, la sarcopenia è dovuta ad una riduzione del numero degli alfa-motoneuroni, con conseguente minore stimolazione elettrica delle fibre muscolari e conseguente atrofia neurogenica (Welle 2002).

Anche l'infiammazione può contribuire in modo attivo alla perdita della massa muscolare correlata all'età: alcuni studi (Waltson *et al.* 2002, Leng *et al.* 2002 e 2005) hanno affermato come i pazienti con sarcopenia abbiano un'elevazione sierica della citochina IL-6, della proteina C-reattiva e dei leucociti. I livelli spesso non sono così elevati come in presenza di malattie infiammatorie croniche, ad esempio l'artrite reumatoide, suggerendo quindi che vi sia invece una infiammazione cronica di basso grado, spesso non evidente clinicamente.

E' inoltre appurata l'importanza della citochina IL-6 nella regolazione di altri sistemi dell'uomo, come quello ematopoietico e quello endocrino: la sua elevazione si associa alla presenza di anemia, insulino-resistenza e diminuzione degli ormoni sessuali e della crescita. (Ershler *et al.* 2000). Queste ultime due categorie di ormoni in particolare sono chiamati in causa tra i responsabili delle rilevanti alterazioni muscolo-scheletriche dei pazienti fragili.

L'ormone surrenalico deidroepiandrosterone-solfato (DHEA-S) e l'ormone della crescita insuline-like (IGF-1) infatti subiscono una diminuzione nella loro produzione, correlata con l'età, che ben si correla con la fragilità intesa come insieme di sintomi che colpiscono principalmente il sistema motorio, con perdita di massa muscolare, forza, resistenza, peso e velocità di marcia (Leng *et al.* 2004). Più nel dettaglio, vengono a mancare la soppressione da parte del DHEA-S del fattore nucleare kappa-B (NFKB) (Cappola *et al.* 2003), inducente infiammazione, e l'azione sul trofismo muscolare da parte del IGF-1 (Iwasaki *et al.* 2004). Infine la diminuzione di estrogeni e testosterone, sempre correlata all'età, aumenta la trascrizione genica di alcuni elementi deputati all'infiammazione, tra cui appunto la stessa citochina IL-6 (Ershler *et al.* 2000).

Il primo ad oltrepassare i limiti imposti da una visione puramente biomedica del problema è stato Kaufman che, in un articolo pubblicato nel 1994, ha affermato come la fragilità fosse un'etichetta data al paziente dal sistema sanitario, focalizzandosi sui suoi problemi medici ed ignorando tutto il resto.

Egli lo chiamò il *paradigma della medicalizzazione*, in cui

“i *problemi personali e sociali* [...] vengono visti come malattie o problemi di ambito medico che il medico e le figure sanitarie che lo coadiuvano hanno il dovere di trattare”.

Questo ovviamente porta ad una *decontestualizzazione* del problema, rendendolo esclusivamente di pertinenza medica e non anche di pertinenza politico-sociale.

Anche Rapahel *et al.* (1995) hanno considerato come il limite indotto dalla riserva funzionale, oltrepassato il quale insorge la fragilità, fosse il risultato di una complessa interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali, e non solo fisici. Questo ci porta a considerare come un cambiamento di ciò che circonda l'individuo possa portare ad un miglioramento delle sue condizioni di salute ed al suo allontanamento dalla condizione di pre-fragilità, soprattutto se è in condizioni di povertà

od isolamento, in cui possono essere attuate delle politiche sociali, spesso già esistenti, che analizzeremo, per quanto riguarda la Regione Piemonte, nella parte dedicata al Piano Socio-sanitario regionale per il triennio 2007-2010.

La possibilità di intervento sui pazienti fragili è anche sostenuta dal principio che la fragilità non è “un fenomeno tutto o nulla” (Markle-Reid *et al.* 2003), ma è invece un continuum, un processo di declino energetico che include la perdita delle masse muscolari, della forza, della mobilità e dell’elasticità, la diminuzione della capacità metabolica e dell’adattamento (Fried 1994, Walston & Fried 1999). Sono quindi molteplici e strettamente individuali, lungo questo ciclo di declino, i momenti per intervenire, modificando o facendo regredire la fragilità o la pre-fragilità. Come infatti afferma Erlen (2007), ogni paziente riflette la storia di una vita diversa, in cui gli eventi avversi hanno influito in un modo che non può essere omologato.

I principali interventi sperimentati sono riportati da Walston *et al.* nell’articolo speciale (2006) di resoconto dell’attività svolta durante l’incontro del 2004 dell’American Geriatrics Society / National Institute on Aging. I più efficaci sono certamente quelli riguardanti il mantenimento della massa muscolare e delle capacità funzionali tramite

esercizi mirati. Anche l'alimentazione, in particolare il fabbisogno giornaliero di micronutrienti e proteine, ancor più che l'apporto calorico, sembrano essere importanti, anche se meno rilevanti dell'esercizio, che rimane il trattamento principe. L'assunzione di IGF-1, testosterone e DHEA-S invece sembra sì essere utile per incrementare le masse muscolari, ma senza esercizio sembra non avere alcuna utilità pratica. Da non dimenticare poi le complicità date dall'assunzione di ormoni anabolizzanti (le più gravi sono la neoplasia e l'ipertrofia prostatica) che fanno pendere la bilancia del loro beneficio dalla parte degli eventi avversi.

In studio (Leng *et al.* 2002) l'utilità della eritropoietina che potrebbe avere un effetto, oltre a quello favorevole sull'anemia che spesso colpisce questi pazienti, neuroprotettivo e rigenerativo a livello muscolare e osseo.

Dopo tre anni dalla review di Markle-Reid *et al.* (2003), ne è stata pubblicata un'altra avente pressappoco lo stesso obiettivo di revisione degli studi di letteratura scientifica trattanti l'argomento fragilità. Nonostante gli anni trascorsi, il problema sembra ad un punto di stallo.

In questa review del 2006 (Levers *et al.* 2006), gli autori hanno cercato di identificare quali sono i fattori che contribuiscono alla fragilità. Su centotrentaquattro articoli internazionali che trattavano l'argomento, essi

ne hanno identificati diciotto come maggiormente significativi. Ciascuno di essi conteneva una propria definizione del termine, anche se potevano essere identificati dei fattori comuni che contribuivano alla definizione, raggruppabili sotto l'aggettivo bio-fisico-psico-sociali.

Un solo fattore è stato ritenuto come fortemente significativo per l'instaurarsi della fragilità in tutti gli studi considerati, nonostante le ricerche in quei tre anni fossero continuate: quello fisico.

Esso può essere diviso in due categorie: fattori muscolo-scheletrici (equilibrio, forza) e fattori di funzionalità fisica (deficit sensitivi, difficoltà nelle normali attività della vita quotidiana, ridotta mobilità o agilità), misurati in modi differenti a seconda degli studi.

Alcuni autori hanno addirittura considerato talmente importante il fattore fisico da inserirlo come definizione stessa del termine fragilità, intesa quindi, ad esempio, come “diminuzione della capacità di portare a termine importanti attività pratiche e sociali della vita quotidiana” (Rapahel *et al.* 1995) oppure come “difficoltà nelle attività funzionali” (Brown *et al.* 2000).

Un secondo fattore, comune alla quasi totalità degli studi analizzati in questa review, è l'influenza della o delle malattie che affliggono la persona. Spesso non si può parlare di patologia conclamata, ma piuttosto

di un lieve stato di infiammazione cronica scarsamente correlabile ad essa, come abbiamo già detto prima in relazione agli studi sulla citochina IL-6. Gli autori della review sottolineano come vi sia uno stretto rapporto tra la fragilità e la malattia, ma non tra la fragilità ed una o più malattie ben definite, campo che dovrà essere indagato accuratamente se si vorranno identificare i soggetti a rischio.

Inoltre, sempre a proposito di comorbidità, bisogna fare attenzione a distinguere la fragilità cosiddetta *primaria* da quella *secondaria*, cioè in presenza od in assenza di malattie, perché talvolta, anche se piuttosto raramente, la fragilità può non essere la causa di una vulnerabilità che porta alla malattia, ma la sua conseguenza, come ad esempio negli stadi avanzati di insufficienza cardiaca (Newman *et al.* 2001) o renale (Shlipak *et al.* 2004).

Un ruolo particolare è poi dato all'età.

Se infatti è vero che la fragilità può anche riguardare persone sotto i sessant'anni, è anche vero che in tutta la letteratura internazionale esaminata in questa review da Levers *et al.* i partecipanti avevano un'età *minima* di sessant'anni. Questo implica che anche se l'età in undici articoli non era considerata tra i fattori legati alla fragilità, è ormai appurato che c'è comunque una stretta dipendenza, che va comunque indagata in modo più approfondito.

Dobbiamo però fare molta attenzione a non confondere e ritenere sinonimi i termini *fragilità* ed *età avanzata*, considerato il fatto che molte caratteristiche dell'una appartengono anche all'altra, poiché è possibile che una persona sia considerata fragile all'età di settant'anni, mentre un'altra non lo sia fino all'età di novanta; ciò è dovuto a fattori di rischio genetici, comportamentali, ambientali e sociali.

Fattori ancora in corso di approfondimento sono però inevitabilmente correlati al declino dato dall'età e potrebbero essere rilevanti meccanismi fisiopatologici della fragilità. Essi includono: meccanismi di senescenza cellulare, disfunzioni mitocondriali, incrementata produzione di radicali liberi dell'ossigeno, perdita delle strutture telomeriche cromosomiali e minore capacità riparativa del DNA.

La disfunzione mitocondriale, e quindi del metabolismo ossidativo, porta ad una più elevata produzione di radicali liberi dell'ossigeno, che si accompagna ad un'alterazione dell'espressione genica e ad un danno delle strutture lipidiche e proteiche e del DNA. Inoltre il DNA ha minori possibilità di riparazione e minore protezione da parte dai telomeri, sequenze ripetitive di DNA e proteine che proteggono la parte terminale del cromosoma, cui consegue l'instaurarsi di un processo di apoptosi, o morte cellulare programmata, o di invecchiamento cellulare (Rahman 2003 e Wong *et al.* 2003). Il problema è costituito principalmente da quest'ultimo: è vero che esso colpisce cellule che hanno attivato al loro

interno un processo di morte cellulare, ma è anche vero che sono cellule ancora attive, anche se disregolate, che producono principalmente citochine proinfiammatorie, instaurando il processo di cronica infiammazione subclinica sopra descritto.

Sempre nella review di Levers *et al.* (2006), viene riportato che in otto articoli viene analizzato il contributo dato da fattori cognitivi, tramite Mini-Mental State Examination o altri test validati, e da fattori psichiatrici (depressione, giudizio sulla propria salute), ma soltanto in due di essi il paziente fragile è visto come portatore di una sindrome che ha implicazioni nella sfera psico-cognitiva. Questo tra l'altro spesso non è vero, in quanto alcuni aspetti patologici dell'umore, come l'apatia, possono essere il *risultato* di una fragilità fisica, con conseguente depressione, che a sua volta aggrava la deficienza fisica, e non la causa.

Circa lo stesso livello di attenzione è stato dato a fattori socio-economici (livello di educazione, reddito), sociali (supporto sociale e familiare, contatti personali, attività sociali) e di aspetto nutrizionale, non arrivando mai però ad inserirli né nella definizione teorica né in quella operativa (e questo è attualmente, a nostro giudizio, uno dei limiti più grandi delle ricerche finora compiute).

Due studi, quello di Fried *et al.* (2001) e quello recentissimo di Àvila-Funes *et al.* (2008), hanno invece indagato più a fondo questi aspetti individuali e socio-economici delle persone pre-fragili e fragili. In entrambi si è cercata la “presenza di un fenotipo” (Fried *et al.* 2001) che riguardasse non solo l’aspetto bio-psico-fisico del paziente, ma il paziente nella sua totalità.

Il primo lavoro, quello di Fried *et al.* del 2001, si è basato sui dati raccolti dal Cardiovascular Health Study (CHS) che, tra la fine degli anni ’80 e l’inizio degli anni ’90, ha analizzato 5.317 uomini e donne di almeno sessantacinque anni di età. Per la prima volta si è studiata la fragilità in un campione di soggetti che non fosse ospedalizzato o con assistenza a domicilio, pertanto di soggetti non rappresentativi solo degli stadi più avanzati della fragilità, ma che rappresentasse la popolazione sopra i sessantacinque anni nella sua totalità.

Fried *et al.* si sono basati su una propria definizione operativa di fragilità, basata su criteri prevalentemente funzionali, così definita:

- perdita di peso nell’ultimo anno di almeno 10 libbre, pari a 4,5 kg;
- affaticamento, percepito dal paziente come fatica in almeno 3 giorni / settimana;
- riduzione della forza muscolare, valutata tramite *hand grip*, cioè un test che stima la forza dei muscoli flessori della mano e la usa come

indicatore della forza muscolare generale. Il test è positivo, cioè riduzione della forza muscolare, per valori sotto le 13 libbre (5,85 kg) nell'uomo e sotto le 7,5 libbre (3,37 kg) nella donna;

- ridotta attività fisica, calcolata come calorie spese a settimana, inferiori a 383 Kcal / settimana nell'uomo e 270 Kcal / settimana nella donna;
- riduzione della velocità di cammino, con tempo superiore a 7 secondi per percorrere 15 piedi, pari a 4,57 metri.

I pazienti che presentavano almeno tre delle precedenti caratteristiche venivano considerati fragili; uno o due dei criteri precedenti soddisfatti li rendevano identificabili come pre-fragili, cioè in uno stadio intermedio ad elevato rischio di progressione.

Questi criteri, affermano Fried *et al.*, sono criteri clinici chiari e relativamente facili ed economici da indagare e potrebbero costituire la base per uno screening standardizzato per la fragilità e anche, potenzialmente, per una stima prognostica di quelli che sono gli eventi avversi che essa comporta: sviluppo di patologie croniche, immobilità, ospedalizzazione, bisogno di cure a lungo termine e morte.

Classificati i pazienti del CHS come fragili, pre-fragili o non-fragili, gli autori hanno potuto studiare qual era la prevalenza delle tre categorie e quali erano le caratteristiche, oltre a quelle fisiche, che li distinguevano.

Il CHS era infatti uno studio molto complesso, che analizzava i pazienti

da numerosi punti di vista (demografico, sociale, economico, familiare e, ovviamente, sanitario), ed era quindi l'ideale per definire un fenotipo a 360° della fragilità.

Il 7% dei pazienti soddisfacevano almeno tre dei criteri, mentre il 46% neanche uno. La prevalenza dei fragili aumentava con l'età ed era solitamente doppia nelle donne rispetto agli uomini; quest'ultimo dato non deve stupire, se si considera che le donne hanno in partenza, mediamente, minore massa magra muscolare e forza e spesso anche un inadeguato intake alimentare, dovuto al fatto che spesso vivono sole, che sono fattori di rischio per la fragilità, poiché creano un precoce coinvolgimento della sfera fisica.

Emerge inoltre in questo studio che erano maggiormente colpiti coloro che avevano un livello di istruzione più basso, minore reddito, uno stato di salute già compromesso dalla presenza di altre patologie, soprattutto malattie cardiovascolari, polmonari, artrite e diabete, o disabilità. Il 7% dei fragili non era affetto da nessuna delle sopracitate patologie, mentre il 25% ne aveva solo una. Inoltre il 15% dei pazienti fragili aveva deficit cognitivi o soffriva di depressione.

Sottolineiamo a questo proposito come spesso i termini fragilità, comorbidità e disabilità siano usati, impropriamente, come sinonimi, mentre invece sono tre sostantivi con significato distinto anche se con caratteristiche comuni, che possono l'una influenzare l'insorgenza

dell'altra. Spesso la comorbidità è una causa della fragilità, la disabilità ne è una conseguenza.

Per quanto riguarda gli eventi avversi, i fragili avevano, a 3 anni, rispetto ai non-fragili, probabilità sei volte maggiore di morte, circa il doppio di andare incontro ad ospedalizzazione o immobilità e cinque volte maggiore di avere un peggioramento nello svolgimento delle normali attività della vita quotidiana (ADL). Questi rischi raddoppiavano o triplicavano dopo 4 anni, a seconda del fattore prognostico considerato, riducendosi invece il divario con i non-fragili all'avanzare dell'età, in quanto l'età avanzata è un fattore di rischio indipendente per gli eventi considerati.

Il secondo studio che ha indagato il paziente fragile non solo negli aspetti fisici è quello di Àvila-Funes *et al.* (2008). Esso, come il precedente, aveva l'obiettivo di indagare l'esistenza di un fenotipo di persona fragile, usando gli stessi criteri adottati da Fried *et al.*, in un campione di 6.078 soggetti, di almeno sessantacinque anni, non ospedalizzati, abitanti in tre città della Francia (Bordeaux, Digione e Montpellier, da cui il nome di Three-City Study). L'obiettivo era quello di scoprire se l'analisi effettuata da Fried e colleghi era corretta nel definire il paziente fragile e le conseguenze a cui più frequentemente andava incontro.

I risultati ottenuti sono sovrapponibili. La prevalenza della fragilità tra le persone anziane in Francia è del 7% circa; essa è presente soprattutto nel sesso femminile, tra le persone più anziane, con un titolo di studio più basso, un più basso tenore di vita, patologie croniche e livello di salute auto-percepito scarso; spesso sono persone fumatrici e che consumano alcol in quantità maggiori rispetto ai non-fragili o ai pre-fragili, soffrono di depressione o hanno deficit cognitivi. Gli eventi avversi a cui vanno incontro hanno dati sovrapponibili con lo studio di Fried e colleghi del 2001.

I risultati di questo secondo studio ci indicano come la definizione operativa di Fried *et al.*, basata su cinque parametri bio-fisici, potrebbe essere rilevante nel determinare condizioni di rischio elevato, a cui destinare servizi preventivi, e condizioni di pre-fragilità, spesso reversibili, e di fragilità, a cui destinare cure appropriate, specialmente per quanto riguarda la prevenzione e la cura degli eventi avversi a cui questi soggetti possono andare incontro.

La metodica di individuazione a cinque criteri sopra descritta non è l'unica che potrebbe rivelarsi valida: come affermano Rockwood *et al.* (1996, 1999, 2007), *operazionalizzare* la fragilità nella pratica clinica è un aspetto ancora controverso.

Essi hanno conseguentemente ideato un Frailty Index Score, basandosi sul concetto che la fragilità non sia altro che una conseguenza di un accumulo di deficit di salute. Questo score permetterebbe di definire sia chi è fragile sia qual è il suo rischio di andare incontro ad outcome sfavorevoli. L'indice, nella sua forma iniziale, si basa su settanta parametri, rendendolo scarsamente maneggevole soprattutto in un ambito non specialistico, qual è l'ambulatorio del medico di Medicina Generale.

Uno studio successivo (Searle *et al.* 2008) ha dimostrato come il Frailty Index Score potesse essere reso maggiormente utilizzabile anche dal non specialista diminuendo il numero di parametri considerati, mantenendone però un minimo di quaranta, e non inficiandone l'attendibilità.

Importante era inoltre che i criteri che venivano presi in esame potessero essere scelti in modo del tutto casuale dall'elenco sottostante, sempre non pregiudicando la validità dello score.

aiuto per fare il bagno	aiuto per vestirsi	aiuto per alzarsi/sedersi	aiuto per camminare	aiuto per mangiare
aiuto per fare la toeletta	aiuto per fare le scale	aiuto per sollevare pesi	aiuto per fare la spesa	aiuto per le pulizie in casa
aiuto per cucinare	aiuto per le medicine	aiuto per gestire i conti	aiuto per pettinarsi	self-rating salute
variaz. salute ultimo anno	allettamento >1/2 giornata	riduzione attività giorno	passeggiate fuori casa	facile affaticamento
sensazione di depressione	sensazione di felicità	sensazione di solitudine	difficoltà ad organizzarsi	pressione sanguigna alta
infarti del miocardio	scompenso cardiaco	ictus	tumori	diabete
artrite	malattie polm. croniche	MMSE	funzionalità respiratoria	perdita >4,5kg ultimo anno
forza arti superiori	Body Mass Index	forza muscolare	velocità passo normale	velocità passo rapido

Ogni parametro che era soddisfatto nel paziente (cioè il paziente aveva quella malattia oppure quella sintomatologia) veniva calcolato come valore uguale a 1; se non soddisfatto era calcolato come uguale a 0. Alcuni parametri, come ad esempio quelli relativi all'umore o alla sensazione di affaticamento del paziente, erano valutati anche con punteggi intermedi. Ad esempio, se il paziente si sentiva triste o affaticato abitualmente si dava un punteggio di 1, mentre se si trattava di situazioni che lo affliggevano, ma non sempre, si assegnava un valore

intermedio come 0,5; valore 0 invece se il paziente non aveva disturbi dell'umore.

Lo score era poi calcolato nel seguente modo:

$$\frac{\text{numero deficit o condizioni presenti}}{\text{totale dei deficit o delle condizioni analizzate}}$$

Ad esempio se una persona aveva 10 deficit sui 40 considerati, aveva un punteggio di 0.25. La maggior parte delle persone avevano un punteggio tra 0 e 0.15 all'inizio dello studio, con un accumulo dei deficit di 0.02 all'anno.

Il limite per definire una persona pre-fragile fu fissato a 0.2; più il punteggio era elevato, più ovviamente la persona era da ritenersi fragile e più era probabile che andasse incontro a ospedalizzazione, disabilità o morte. Come affermano gli stessi autori, ulteriori studi su differenti campioni di popolazioni sono necessari affinché si possa dare una validità al Frailty Index Score.

In conclusione: “c'è solo una conclusione non controversa: ci sono troppe definizioni di fragilità” (Rockwood 2005) e “controverso è come operationalizzare la fragilità nella pratica clinica e nella ricerca” (Rockwood e Mitnitski 2007).

Tali frasi ben riassumono l'incertezza teorica e pratica che accompagna il termine *fragilità*.

E' essenziale, affermano Giordano *et al.* (2007), stabilire che un buon punto di partenza per raffrontarsi con la fragilità sia comprendere come essa sia una "condizione che modula la qualità e la durata della vita dell'anziano", ma che è suscettibile di interventi modificativi. Per questo identificare i pazienti a rischio è molto importante, in quanto permetterebbe di attuare interventi preventivi, che potrebbero addirittura fare regredire questa condizione.

Il problema principale è dato dal fatto che identificare i parametri che meglio la possono caratterizzare non è solo una questione di ordine medico, ma anche di politica sanitaria. Se, per esempio, la fragilità venisse definita prevalentemente come insieme di deficit fisici, tutta la gestione del paziente verrebbe affidata solo a determinati servizi, portando ad una necessaria ri-organizzazione ingente delle strutture e dei servizi già esistenti, con ripercussioni negative notevoli, dal punto di vista economico, per i servizi esclusi dalle prestazioni. (Markle-Reid *et al.* 2003).

Altri limiti dei risultati riportati in letteratura sono dati dal fatto che la fragilità *non* è ancora vista come multidimensionale, dipendente dal contesto ambientale e non obbligatoriamente età-correlata.

La decontestualizzazione della persona fragile e la medicalizzazione completa del suo problema porta poi con sé un'altra conseguenza grave: l'invisibilità agli occhi degli addetti ai lavori delle drammatiche ripercussioni che questa condizione ha a livello familiare, in particolare su coloro che sono direttamente coinvolti nel supporto al paziente fragile. Sarà un argomento che verrà analizzato nella seconda parte di questa tesi, quando si discuteranno i risultati dello studio da noi condotto.

2. La vulnerabilità sociale

Quando l'incertezza diventa quotidianità

Nella società odierna, sempre di fretta e *in crisi* (mentale e/o materiale), un numero crescente di persone si trova a vivere, o meglio sopravvivere, in una condizione di vulnerabilità sociale che, come vedremo in seguito, ha un rapporto biunivoco con la fragilità clinica.

Le parole di Nicola Negri (2006), docente di sociologia all'Università degli Studi di Torino ben definiscono cosa significhi *vulnerabilità sociale*:

“una quotidianità che si fa normalmente insicura [...] situazioni che sono caratterizzate da *fragili orizzonti* - in cui c'è incertezza e sensazione di perdita di controllo - anche se non è presente un disagio conclamato.”

L'insicurezza, continua il docente, è ormai diventata un nuovo membro (scomodo) della famiglia e non permette più, con la sua ingombrante

presenza, di poter affrontare una vita normale: “procurarsi un reddito, cercare un lavoro, fare dei figli, sposarsi, mettere su casa, senza esporsi a dei rischi”.

Prima della fine degli anni Ottanta, il rischio era conosciuto quasi solo dai vertici della società (gli imprenditori) e dalla base (i gruppi marginali), mentre oggi esso si sta estendendo anche ai cosiddetti ceti medi, coloro che hanno, o avevano, un lavoro dipendente e stabile. E questa situazione di precarietà si è ancora più esacerbata negli ultimi anni, date le instabili *condizioni di salute* delle economie mondiali.

Inoltre, dalla fine degli anni Settanta, scrive sempre Negri, anche il modello di famiglia è notevolmente cambiato: se prima era diffuso il modello *male bread-winner* (il maschio procacciatore di reddito), cioè la famiglia monoreddito costituita dal marito-padre-lavoratore e dalla moglie-madre-casalinga, dopo si è passati alla famiglia con doppio reddito. Questa scelta è stata dettata da necessità contingenti.

In particolare, si è iniziata a diffondere la disoccupazione di lunga durata, che ha avuto il suo apice negli anni Novanta, in cui quasi il 50% dei lavoratori era un disoccupato *a lungo termine* e che spesso vedeva la sua condizione di non-lavoratività cronicizzarsi se aveva più di cinquantacinque anni. Inoltre, i bisogni delle aziende di abbassare la produzione, a causa dell’aumento della competitività di mercati

emergenti come quelli dell'Estremo Oriente, implicavano la riduzione degli orari di lavoro, la richiesta di una maggiore flessibilità da parte del lavoratore e la nascita di contratti atipici. La famiglia monoreddito non aveva più la capacità di vivere con il grado di sicurezza che la stabilità delle economie fino alla fine degli anni Settanta riusciva ad offrire loro e fu così obbligata a rendere *procacciatore di reddito* anche l'altra metà della coppia.

Le conseguenze sono facilmente intuibili: non c'è più il tempo di curare pienamente i membri della propria famiglia, che siano i figli, il coniuge o gli anziani genitori.

Mutuando una definizione che è usata nell'ambito degli studi sull'impatto degli eventi catastrofici naturali sulla capacità di reazione di una popolazione, la vulnerabilità sociale può essere anche definita come "l'insieme di caratteristiche di una persona o di un gruppo e della situazione in cui si trovano a vivere, che influenzano la loro capacità di anticipare, adattarsi, resistere all'impatto di eventi negativi" (Wisner *et al.* 2004). Questa definizione, anche se propria di un ambito completamente diverso da quello oggetto di questa tesi, ci indica come la vulnerabilità sociale dipenda dalla singola persona, dalle singole persone che costituiscono un gruppo (famiglia, gruppo di amici, abitanti di un condominio, società) e dal contesto in cui vivono. La vulnerabilità può

avere sfumature infinite, sia in senso di una maggiore che di una minore capacità di fronteggiare le avversità, anche se spesso a questo termine diamo solamente un'accezione negativa, intesa come minore capacità dei soggetti o della società di superare i momenti di crisi e, conseguentemente, maggiore richiesta di aiuto e di bisogno di protezione (Rogers 1997).

La vulnerabilità non è un qualcosa che può essere definito in modo oggettivo; infatti la percezione individuale influenza molto il fatto che una persona si senta *bisognosa di aiuto* oppure no, e questo dipende in larga misura dal controllo che essa ha sulla situazione di disagio che deve affrontare: meno controllo ha, più si sente vulnerabile (Phillips 1992). E men che meno la vulnerabilità può essere estraniata dal contesto situazionale: una persona che non è vulnerabile nel *suo* ambiente, può diventarlo in uno a lei sconosciuto oppure un ambiente che normalmente crea sicurezza può trasformarsi in un ambiente ostile.

Facciamo un esempio. Un uomo che ha avuto un infarto, dopo essere uscito dall'ospedale, torna nella propria abitazione in città, a poca distanza dai figli, dove viene curato dalla moglie; egli si sente sicuro e *non vulnerabile*. Un altro uomo, nella medesima situazione familiare, si sentirebbe invece a disagio se fosse particolarmente ansioso e preferirebbe stare in ospedale, nonostante le cure che potrebbe ricevere a

casa propria, per paura di avere un altro infarto. Oppure, al contrario, preferirebbe tornare a casa piuttosto che stare in ospedale se si dovesse trovare all'estero, in un Paese in cui si parla una lingua che non conosce. Da questo semplice esempio possiamo facilmente capire come caratteristiche personali e caratteristiche ambientali interagiscono strettamente fra di loro nel creare la sensazione di vulnerabilità.

Ma chi sono gli individui che vivono una situazione di vulnerabilità sociale? Sono coloro che vivono, come già avevamo detto ad inizio capitolo, in una situazione di incertezza quotidiana. Sono i più poveri, coloro che non hanno casa o che hanno malattie croniche; sono i disabili e gli anziani fragili, gli immigrati e i rifugiati. Sono gli esclusi, coloro che nella moderna visione contrattuale del *welfare* (io pago affinché tu mi curi) non hanno nessun diritto all'elaborazione del *contratto*, in quanto non hanno niente da offrire, ma possono solo ricevere (Pelligra 2007).

L'unico *difetto* in questa visione del sistema della salute della società moderna è che i *cittadini che decidono*, che si reputano giusti e attenti ai bisogni di tutti e che soprattutto, in un periodo di incertezza come questa, temono sempre di scendere loro stessi tra gli *outliers*, non possono non occuparsi anche degli esclusi e quindi lo fanno in un modo che diventa "paternalismo e pietà istituzionale" (Nussbaum 2003), declassandoli a

semplice oggetto di una legge e non considerandoli parte attiva del processo di creazione di essa. Tutto questo porta però ad un circolo vizioso in quanto gli emarginati non si sentono parte della società in cui vivono, ma tendono ad essere esclusi ed ad autoescludersi, relazionandosi solamente con persone che vivono nella loro stessa situazione di disagio o con operatori sociali che conoscono i loro problemi (Pelligra 2007), ed allontanando così ancora di più la già remota possibilità di integrazione o di riscatto.

Abbiamo detto, riportando la definizione di vulnerabilità sociale, che essa è strettamente legata alle caratteristiche delle persone e del contesto in cui esse vivono. Alcuni di queste caratteristiche non possono essere modificate, e sono intrinseche dell'individuo, mentre altre sono modificabili. Quelle riguardanti un alto grado di rischio di vulnerabilità le troviamo elencate nell'articolo della Rogers del 1997. Esse sono:

- l'età avanzata, fattore determinante, in quanto spesso l'anziano è un individuo che vive in uno stato di diminuzione delle risorse finanziarie e di attenzioni da parte della società, a cui si assommano i deficit di salute, che creano in sinergia una situazione di elevatissimo disagio sociale e sanitario. Pensiamo ad esempio ad un anziano che deve raggiungere un ospedale e non ha nessuno che lo possa accompagnare, né ha i soldi per permettersi un taxi; deve utilizzare i mezzi di trasporto

pubblici, che però non sono strutturati per venire incontro alle esigenze di persone anziane che possono avere delle disabilità motorie. Le difficoltà per questi individui possono diventare enormi e creare un elevatissimo grado di vulnerabilità, che si ripercuote anche sulla loro salute in quanto rende difficili portare avanti il percorso di cura. La correlazione tra età avanzata, vulnerabilità sociale e fragilità sarà uno degli oggetti dello studio della seconda parte di questa tesi;

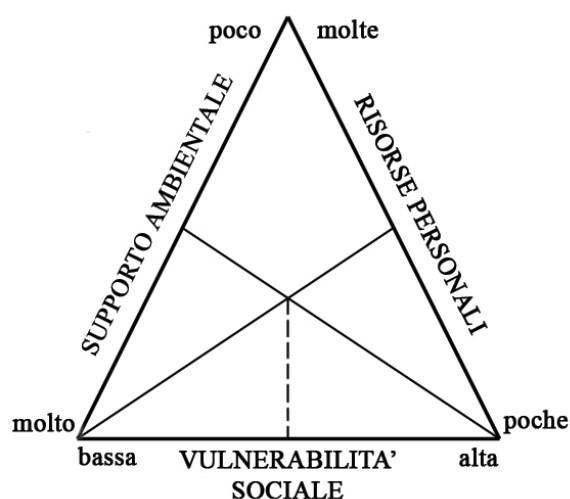
- il sesso femminile, poiché le donne solitamente guadagnano meno e contemporaneamente devono gestire anche la famiglia e spesso, nelle condizioni più difficili, senza un supporto adeguato da parte della società;
- l'etnia; gli immigrati spesso vivono in condizioni altamente disagiate e non godono di nessun tipo di assistenza, né sociale né sanitaria, né la cercano, per problemi relativi alla lingua oppure, se sono immigrati irregolari, per paura di essere denunciati e dover ritornare nel proprio Paese d'origine; inoltre gli stranieri tendono a vivere in gruppi che si isolano, sfavorendo il loro processo di integrazione;
- il livello di istruzione basso, poiché coloro che invece hanno un maggior grado di scolarizzazione tendono a curare di più la propria salute, anche tramite la prevenzione, e ad avere comportamenti di vita più sani;

- la povertà economica, forse principale determinante nella vulnerabilità sociale. Numerosi studi, tra cui quelli di Mondragon (1993), di Damron-Rodriguez *et al.* (1994) e di Aday (2001), sostengono che coloro che non hanno grandi risorse finanziarie e che hanno studiato meno aspettano più tempo prima di recarsi ad una visita medica e spesso quando lo fanno sono in una condizione patologica acuta che, in un Paese come gli Stati Uniti, significa un aggravamento delle spese mediche a carico del cittadino, mentre nel nostro Stato un aggravamento per la spesa sanitaria nazionale. I motivi principali dichiarati per questo rimando della cura sono il non avere avuto il tempo oppure l'energia, al termine della giornata lavorativa, per andare da un medico, oppure il non potere perdere una giornata di lavoro o prendere un permesso. La povertà, come causa e conseguenza di uno stato di malattia, è uno degli ambiti indagati nello studio che verrà presentato nella seconda parte di questa tesi;
- i grandi cambiamenti di vita ed in particolare, per quanto riguarda la vulnerabilità sociale, la disoccupazione; è un evento fortemente stressante, che può avere ripercussioni anche sulla salute della persona, poiché le persone sono maggiormente esposte ad eventi avversi durante i periodi di transizione;
- la mancanza di supporto sociale, che spesso si traduce in solitudine e senso di abbandono; è uno dei determinanti principali di uno stato di

vulnerabilità, in quanto si è osservato che la presenza di un supporto ha un effetto positivo sulla capacità dell'individuo di reagire agli eventi stressanti. Con il termine supporto sociale viene intesa non solo l'assistenza da parte dei servizi sociali predisposti dallo Stato, ma anche la presenza di una famiglia, di amici e di colleghi, che possano essere di supporto nelle situazioni di difficoltà.

Tra i fattori intrinseci all'individuo sopra elencati possiamo notare come l'età, il sesso e l'etnia siano i fattori che non possono essere modificati, mentre la povertà, il livello di istruzione e la mancanza di supporto sociale, oltre ad essere le principali cause della sensazione di vulnerabilità, siano le variabili su cui si può intervenire.

L'interazione tra fattori personali e fattori ambientali può essere ancor'meglio spiegata mediante un semplice disegno (Rogers 1997).



In questo triangolo sono riportate, su ognuno dei lati che partono dal vertice superiore, le variabili che intervengono nella determinazione della vulnerabilità sociale.

Sul lato di sinistra è riportato il grado di supporto ambientale, con cui vengono intese sia la presenza di familiari, di amici e di una rete sociale di sostegno sia le caratteristiche del contesto fisico in cui il soggetto vive (presenza di ostacoli come i gradini di accesso alla propria abitazione e la volontà o meno dei vicini di autorizzare, ad esempio, l'impianto di un montacarichi per carrozzelle). Il supporto ambientale varia in una scala da poco a molto.

Sul lato di destra vengono invece prese in considerazione le risorse personali, che possono essere sia materiali (disponibilità di soldi) sia *spirituali* (persona reattiva agli eventi avversi oppure persona che si autocommisera). Anche in questo caso possono variare da poche a molte. La base del triangolo, invece, rappresenta il *continuum* della vulnerabilità sociale che, come abbiamo già detto, non è un fenomeno del *tutto o nulla*, ma piuttosto un insieme infinito di sfumature. Può tendere verso il basso o verso l'alto grado.

Per capire come i fattori riportati sui due lati interagiscano fra di loro, bisogna stimare il livello di supporto ambientale sul lato sinistro del triangolo e tracciare una linea da questo punto al vertice opposto; dopodiché si compie la medesima operazione sul lato delle risorse

personali ed infine si traccia una linea perpendicolare alla base del triangolo e passante per il punto di intersezione delle due linee da noi tracciate. Si intuisce facilmente che i risultati di questa correlazione possono essere infiniti e soprattutto interagiscono strettamente fra di loro: non basta essere materialmente ricchi (anche se certamente aiuta!) per non essere vulnerabili, se poi non si ha nessuno che si prenda cura di noi.

Osservando gli scenari attuali, non si può non pensare che il numero di soggetti socialmente vulnerabili sia in continua crescita.

Dovunque il numero di soggetti anziani, spesso soli in quanto la nuova flessibilità lavorativa obbliga ad avere i propri parenti *sparsi* sul territorio (magari non solo nazionale), sta rapidamente aumentando.

I *senza tetto*, stimano le associazioni impegnate nella difesa dei loro diritti, sono oltre 90.000 e sono in rapida crescita, vista anche la situazione di crisi economica e l'aumento dei fenomeni di cassa integrazione e di disoccupazione.

Le famiglie fanno meno figli, perché si sentono meno sicure e perché anche le donne sovente sono costrette a svolgere attività lavorative fuori dalla propria abitazione, con conseguente diminuzione del tempo dedicato alla cura della famiglia. Questo comporterà, negli anni a venire, la formazione di famiglie sempre più *lunghe e strette* (Negri 2006), in

cui lavoro e cura degli anziani genitori graveranno su di un unico figlio, che conseguentemente si troverà a doversi confrontare ogni giorno con problemi di sopravvivenza economica (meglio un lavoro retribuito immediato o un'alta formazione professionale con carriera? si riuscirà a costruire una mia famiglia nonostante la continua assistenza di cui necessita la famiglia originaria con l'avanzare dell'età?).

Gli immigrati, che sognano il *bel Paese*, ma non lo trovano quasi mai, sono in numero sempre crescente ed il loro aumento ha portato a fenomeni di intolleranza, che li rendono sempre più isolati e conseguentemente vulnerabili.

E l'attuale periodo di recessione economica ha ovviamente potenziato la velocità di crescita della popolazione vulnerabile.

I dati del CEIS [Centre for Economics and International Studies - Università degli Studi di Tor Vergata (Roma)] evidenziano come nel 2006 (ultimi dati disponibili) ci siano in Italia oltre 2.600.000 famiglie che possano essere considerate povere, cioè che non sono in grado di acquistare un paniere di prodotti che annualmente viene definito dall'ISTAT, equivalenti all'11,1% sul totale dei nuclei familiari, e circa 350.000 famiglie che si sono impoverite. Inoltre, oltre 860.000 famiglie (3,7%) devono sostenere durante l'anno delle cosiddette *spese catastrofiche*; con questo termine, secondo la definizione dell'ISTAT, si

intendono “le spese che superano il 40% della spesa familiare residua, dopo avere detratto il livello di sussistenza, corrispondente alla soglia di povertà relativa corrispondente a quella tipologia (numerosità) familiare”. Infine oltre 280.000 famiglie ogni anno (circa l’1,2%) sono considerate *a rischio di povertà* in quanto, secondo le definizioni dell’ISTAT, hanno un consumo familiare di appena il 10% superiore alle famiglie povere.

Sempre leggendo il *Rapporto CEIS - Sanità 2008* scopriamo come l’anzianità sia un potente catalizzatore di vulnerabilità sociale: un nucleo su quattro ha almeno un anziano sopra i sessantacinque anni che ne fa parte e tra questi il 50% è povero. E a particolare rischio sono anche i nuclei con più di due figli.

Infine è da sottolineare come la spesa sanitaria *out of pocket*, cioè quella sostenuta senza copertura assicurativa, influisca notevolmente sui bilanci familiari, in particolare dei nuclei più poveri, e tenda a renderli sempre più poveri. Particolare rilevanza ce l’hanno le spese farmaceutiche e quelle per le visite specialistiche, le spese per le visite odontoiatriche e quelle per l’assistenza ai familiari non autosufficienti. L’insostenibilità dell’eventuale spesa potrebbe addirittura aver sottostimato il dato della spesa *out of pocket* in quanto il bisogno di cura potrebbe essere stato posticipato, con possibilità successiva di aggravamento non solo della condizione di salute, ma anche della spesa, oppure potrebbe essere stato

risolto, in particolare per quanto riguarda le prestazioni ai non autosufficienti, *in famiglia*. Questo confronto tra vulnerabilità sociale, intesa come povertà materiale, e salute e tra presenza di una persona clinicamente fragile e impoverimento è oggetto dello studio svolto in collaborazione con i Medici di Medicina Generale e che verrà analizzato nella seconda parte di questa tesi.



A conclusione della lettura dei primi due capitoli di questa tesi, vorremmo ancora fare alcune considerazioni sulla somiglianza semantica tra i termini *fragilità* e *vulnerabilità*, che invece noi, nell'ambito di questa trattazione, abbiamo considerato come termini che definiscono qualche cosa di diverso.

Se consultiamo il vocabolario della lingua italiana De Mauro, edizioni Paravia, e cerchiamo il lemma *fragilità*, tra i significati figurati che si

possono dare a questa parola troviamo *instabilità* e *precarietà*, mentre se cerchiamo sul dizionario dei sinonimi e contrari De Mauro, edizioni Paravia, possiamo notare come per entrambi i termini il primo sinonimo riportato sia *debolezza*.

Questo potrebbe portare alla conclusione che si potrebbe anche parlare di vulnerabilità dal punto di vista clinico e di fragilità dal punto di vista sociale oppure di fragilità o di vulnerabilità in entrambi i casi, e questo è effettivamente vero.

I termini *fragilità clinica* e *vulnerabilità sociale* sono stati apposta scelti, nell'ambito di questo studio, per non creare confusione agli *addetti ai lavori*. In questo modo si è stabilito con chiarezza che quando si parla di *fragilità* si deve intendere l'ambito clinico della persona, mentre quando si parla di *vulnerabilità* si sta discutendo delle caratteristiche del soggetto e dell'ambiente in cui vive, che *possono* tra le altre cose generare una situazione di fragilità clinica.

Ma il rapporto non è univoco, bensì biunivoco poiché:

- la fragilità clinica può aumentare il rischio di vulnerabilità sociale per le conseguenze che il deficit di salute può avere non solo sull'economia familiare e sulle capacità di cura dei membri che la compongono, ma anche sul loro lavoro e su loro tempo libero;

- la vulnerabilità sociale può creare una fragilità clinica, esponendo maggiormente gli individui a condizioni di povertà materiale, di stress, di vita insalubre, di ritardo nella cura.

Descrivere questa correlazione, se presente, è l'obiettivo principale dello studio che abbiamo svolto insieme ai Medici di Medicina Generale, che verrà trattato nella seconda parte di questa tesi.

3. Il piano socio-sanitario della regione Piemonte 2007 - 2010

L'integrazione tra sociale e sanità nell'ambito delle cure primarie per i cittadini

Il Piano socio-sanitario regionale (PSSR) piemontese per il triennio 2007-2010 rappresenta, come è affermato nella premessa dello stesso, “un documento fondamentale per delineare esplicitamente le linee politiche, organizzative ed amministrative di tutela e di promozione della salute della collettività piemontese”, dove la salute viene intesa “non semplicemente [come] assenza di malattia o di infermità, ma [come] stato di completo benessere fisico, mentale, sociale delle donne e degli uomini e della collettività che si configura socialmente e politicamente come bene comune e come diritto umano inalienabile”.²

Il Piano socio-sanitario prevede quindi una programmazione “razionale e ragionevole” che nasce da informazioni epidemiologiche concernenti lo

² Tutte le citazioni riportate tra virgolette e i dati sono tratti, se non diversamente indicato, dal *Piano socio-sanitario regionale 2007-2010* della Regione Piemonte.

stato di salute e che pone particolare attenzione all'analisi delle domande e dei bisogni nell'ambito socio-sanitario.

Alcuni tra i suoi principi ispiratori fondamentali sono:

- la centralità della salute, che deve essere garantita a tutta la collettività, in quanto considerata un diritto inalienabile di ogni essere umano; questo comporta non solo la presenza di un appropriato sistema di assistenza e cura, ma anche un potenziamento (e in qualche caso invece ancora un'attuazione) di un sistema di prevenzione;
- la prevenzione “che si attua attraverso la rimozione o il contrasto dei fattori socio-economici, delle diseguità di genere e fra generazioni, dei fattori sociali ed economici che insidiano la salute”; questa idea di diseguitanza socio-economica e generazionale come determinante dei problemi di salute è una di quelle che hanno portato alla realizzazione dello studio sulla fragilità clinica e sulla vulnerabilità sociale che verrà analizzato nella seconda parte di questa tesi;
- la centralità delle cittadine e dei cittadini, che devono essere considerati come individui in un contesto, e non come malattie, e quindi esigenti ciascuno un intervento personalizzato, e non standardizzato; “non siamo di fronte a processi di cura *oggettivi* da imporre ai cittadini, ma a percorsi di cura da tradurre nel contesto culturale e sociale in cui vive la persona; è in questa fatica quotidiana che i servizi e gli operatori

debbono mostrare la loro professionalità nel ruolo di *traduzione* e *mediazione* nei confronti del bisogno;

- l'integrazione funzionale ed intersettoriale tra tutti i sottosistemi del sistema socio-sanitario, con particolare attenzione all'integrazione tra i distretti socio-assistenziali che, coordinandosi con quelli specificatamente sanitari, devono creare “una rete di protezione sociale, indispensabile per gli interventi di prevenzione, sostegno e riabilitazione per tutte le donne che si trovano in condizioni di difficoltà economico-sociali e in condizioni di fragilità e vulnerabilità”; nella premessa del PSSR piemontese si sottolinea inoltre come la cosiddetta *rete di protezione sociale* deve rendere più sostenibile, nel tempo, il carico assistenziale dei *caregivers* non professionisti (familiari, amici, vicini di casa, ...). La migliore integrazione socio-sanitaria deve diventare una priorità poiché, come vedremo nella seconda parte di questa tesi, la presenza di un paziente fragile ha spesso pesanti ripercussioni sulla vita del suo nucleo familiare;
- la sobrietà e l'austerità nel governo della salute, partendo dal presupposto che solo scelte razionali dal punto di vista economico potranno evitare sprechi di risorse, diseguaglianze nell'assistenza ed un ulteriore incremento delle già ingenti spese sanitarie sulle casse dello Stato e delle Regioni; ricordiamo infatti che i livelli essenziali di assistenza (i cosiddetti LEA, cioè medicina di base, ambulatori per

l'assistenza a donne, coppie o famiglie, ambulatori specialistici, emergenza sanitaria, assistenza farmaceutica, assistenza per specifiche categorie di pazienti come disabili o diabetici) “devono essere garantiti dal servizio sanitario nazionale a titolo gratuito o con la partecipazione alla spesa”, a seconda delle capacità economiche dell'utente.

Nel Piano socio-sanitario regionale per il triennio 2007-2010 viene fortemente sottolineata, tra le scelte progettuali, la priorità nello sviluppo dell'assistenza extra-ospedaliera e delle cure primarie per creare “una rete di servizi che fornisca alle cittadine e ai cittadini una più continua, responsabile e completa presa in carico” in caso di necessità.

In questa sezione della tesi analizzeremo il capitolo 4 del Piano-socio sanitario piemontese 2007-2010 che tratta proprio di ciò che è stato, o che deve essere realizzato, dalla Regione Piemonte nell'ambito delle cure primarie, di cui il Medico di Medicina Generale fa parte, per garantire una continuità assistenziale, che riguardi non solo gli aspetti di salute, ma anche gli aspetti socio-economici e familiari, del paziente, in particolare se clinicamente fragile o socialmente vulnerabile.

Il paziente non è infatti *una* malattia, ma è un individuo con un disagio la cui causa può essere ricercata nel contesto in cui vive o le cui conseguenze possono essere da esso influenzate; ribadiamo ancora una volta, usando in parte le parole riportate nel PSSR, che:

una sanità *giusta* dovrebbe garantire un'assistenza che possa essere “pienamente ed equamente usufruita da parte di tutte le cittadine e i cittadini, in misura proporzionale al bisogno di percorsi adeguati [...] monitorati nella loro efficacia ed adeguatezza alle differenti esigenze di salute di generi e generazioni”.

E, come scritto nelle prime righe del capitolo 4 del PSSR, “è consapevolezza comune e diffusa che l'organizzazione territoriale sia il nodo di svolta per dare al sistema sanitario un volto nuovo, più adeguato alla realtà dei bisogni della popolazione”, in particolare perché il territorio è il momento di ingresso nel *sistema salute*, ma è anche il luogo dove la salute si perde e dove l'organizzazione sociale ne condiziona il livello: “la perdita del livello di salute è determinata in modo sempre più evidente dalla interrelazione di fattori biologici, fisici, chimici, ma anche da cause sociali”.

Ed inoltre, la Regione Piemonte afferma che bisogna lavorare per rendere accessibili a tutti le risorse di cui attualmente dispone, le sue conoscenze e le sue capacità: “per le diffuse inequità esistenti sul grado di accessibilità ai servizi, le capacità e le risorse che sostengono i percorsi diagnostici e terapeutici sono a vantaggio degli strati sociali con capacità contrattuali più forti, con *conoscenze* più diffuse”. Quindi, come

già affermato sopra, “la collocazione sociale influenza non solo l’insorgenza della malattia [...] ma anche il decorso e il suo esito”.

Inoltre, a dimostrazione che, come afferma il titolo del sottocapitolo 1, il “territorio [è il] luogo di incontro per la salute”, le strutture ospedaliere, che spesso vengono viste come i capisaldi dell’organizzazione sanitaria, non potrebbero funzionare in modo appropriato per soddisfare il bisogno di salute della comunità, se alla base non ci fosse un’organizzazione territoriale sufficientemente forte da sviluppare “connessioni e modalità di relazione con l’ospedale in un’ottica di continuità di cura dal territorio all’ospedale e viceversa”.

In sintesi, l’obiettivo principale del Piano-socio sanitario piemontese per il triennio 2007-2010 deve essere il diritto alla salute, la cui diffusione è compito primariamente dei servizi di primo contatto con il cittadino, tra i quali in modo particolare dovrebbe emergere la figura del Medico di Medicina Generale, primo *custode* della salute di ogni soggetto della comunità. Inoltre, per garantire la diffusione del diritto alla salute anche tra coloro a cui spesso esso viene negato, cioè persone in condizioni di fragilità clinica o di vulnerabilità sociale, è essenziale l’integrazione tra istituzioni di ambiti differenti, come la sanità e l’assistenza; il “terreno dell’integrazione operativa può essere rappresentato dal livello più decentrato, più vicino alla popolazione”, cioè il gruppo delle cure

primarie, che deve prendersi carico dei problemi del cittadino ed accompagnarlo nei percorsi di cura e assistenza, supportandolo nelle decisioni, facendolo sentire al centro dell'organizzazione socio-sanitaria, ma mai sostituendosi a lui nelle decisioni: “l'individuo deve essere reso partecipe e consapevole delle cure” e “le decisioni del percorso assistenziale non sono uniformemente applicabili ma sono il risultato del rispetto della soggettività, dell'autonomia conseguente alla consapevolezza della condizione di malattia che vive l'individuo”. Si afferma infatti nel PSSR che le modalità assistenziali standardizzate e che tendono a sostituire l'individuo nelle proprie responsabilità, riducendolo a mero oggetto dell'intervento, ostacolando la sua partecipazione e il suo coinvolgimento nel processo di cura, hanno un'efficacia minore. Anzi addirittura “deve essere esaltata la differenza di genere, che va contestualizzata” affinché ciascuno riceva le cure di cui ha veramente bisogno in quella circostanza; la limitatezza delle risorse disponibili infatti impone che costantemente venga valutato il rapporto rischio/beneficio.

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità del 1978, e ancora attualmente valida, tanto da essere stata recentemente utilizzata anche dall'Organizzazione Mondiale dei Medici di famiglia nel 2002, le cure primarie rappresentano l'ambito all'interno del sistema

sanitario, spesso a livello comunitario-territoriale, nel quale avviene il primo contatto tra cittadino e professionista sanitario.

Esse hanno le seguenti caratteristiche di fondo:

- sono una parte rilevante delle attività territoriali;
- sono caratterizzate dall'accesso diretto ai servizi; la *porta d'ingresso* è spesso l'incontro del cittadino con il proprio medico di base, “che rappresenta il primo livello di responsabilità del servizio sanitario nazionale nei suoi confronti”;
- sono il sistema di cure erogato negli ambulatori dei medici di famiglia, al proprio domicilio, nelle strutture residenziali, cioè vicino ai luoghi di vita delle persone;
- devono prendere in carico la salute della persona che si rivolge ad essi, indirizzandola, quando opportuno, verso i vari livelli di approfondimento; è infatti il gruppo di cure primarie che indirizza verso lo specialista-ospedale ed è quest'ultimo che, in un percorso a ritroso, re-invia verso le modalità di assistenza territoriali che ritiene più adeguate per una continuità assistenziale;
- devono assicurare “promozione, prevenzione, cura, riabilitazione e supporto”, attraverso una rete organizzata di attività, coinvolgenti sia operatori del territorio, sanitari o sociali, sia operatori di altri punti della rete di assistenza, come gli ospedali.

Il punto di accesso al sistema sanitario, nell'ambito delle cure primarie, risulta quindi essere quasi sempre il medico di medicina generale. Questa figura professionale è in una fase di evoluzione, per venire incontro allo sviluppo delle nuove domande di salute, in particolare rappresentate dal rapido incremento di persone clinicamente fragili (crescita esponenziale della popolazione anziana) o socialmente vulnerabili (anziani soli o con pensione minima, immigrati, persone meno abbienti o che hanno subito ripercussioni dall'attuale periodo di recessione economica).

Si sta infatti passando dalla cosiddetta *équipe* territoriale (gruppo, di solito esclusivamente composto da Medici di Medicina Generale, che a tempi stabiliti si incontra per discutere e aggiornarsi, ma che “non ha le caratteristiche di un'organizzazione orientata a costruire un modello operativo”) alla medicina di associazione e di gruppo (gruppo di Medici di Medicina Generale che “condivide alcuni aspetti [...] organizzativi e funzionali del lavoro con i proprio colleghi”).

Le due attuali modalità di organizzazione hanno però un limite: pur rappresentando, in particolare la seconda, uno stimolo alla collaborazione tra professionisti, sono costituite da un'unica figura professionale dell'ambito sanitario, il Medico di Medicina Generale. Le nuove esigenze di salute invece obbligano, in tempi ristretti, al passaggio ad una nuova forma organizzativa: il gruppo di cure primarie (GCP).

Esso è composto da professionisti sanitari o sociali (medici di Medicina Generale, infermieri, assistenti sociali e operatori socio-sanitari) che condividono un'impostazione di lavoro e che hanno relazioni strutturate con gli altri livelli della rete socio-sanitaria, sia a livello territoriale che ospedaliero. Inoltre essenziale è la loro *visibilità* nei confronti del cittadino e la semplicità nell'accesso e nell'utilizzo. Infatti se è vero che la "connotazione di individualità nel rapporto con il paziente va mantenuta", è altrettanto vero che "il lavoro congiunto con altri fornisce risposte più adeguate ai livelli più problematici", senza ovviamente sostituirsi al rapporto, diretto e *confidenziale*, medico di Medicina Generale - paziente. Il medico di Medicina Generale deve rimanere il punto di riferimento del cittadino, che non deve perdersi dentro una struttura che, raggiungendo elevatissimi livelli organizzativi, finisce per diventare un labirinto burocratizzato e senza uscita e non invece un lineare percorso che garantisca la continuità assistenziale.

Il compito di gestire i rapporti con il sistema dei servizi e di coordinare le prestazioni non spetta all'utente, che più è in condizioni di difficoltà meno riesce a gestire questi aspetti, ma alla struttura operativa.

Il GCP deve inoltre "*valorizzare* il ruolo dei *caregiver* a tutela delle fasce di popolazione che incontrano maggiore difficoltà ad interfacciarsi con il servizio sanitario ed orientare i proprio percorsi di cura". Come vedremo

infatti nella seconda parte di questa tesi, analizzando lo studio svolto in collaborazione con i Medici di Medicina Generale, non poche sono le ripercussioni sulla vita sociale ed individuale del caregiver, che frequentemente non gode del supporto necessario in questo delicato quanto gravoso compito. Basti pensare a quanto tempo viene attualmente speso, solitamente dai familiari del paziente, nella ricerca dell'ufficio giusto al quale rivolgersi per ottenere la fornitura di particolari prodotti dietetici (diabetici, nefropatici), di protesi per la mobilità oppure di ausili di altro tipo (materassi anti-decubito ad esempio); non deve essere più il cittadino che nell'ambito dell'azienda cerca l'ufficio, ma deve essere il Gruppo di Cure Primarie che si fa carico anche di questo percorso assistenziale.

La multiprofessionalità del GCP ha un ruolo positivo molto importante nel contesto dell'integrazione socio-sanitaria.

Attualmente infatti è diretto l'accesso ad alcuni servizi territoriali in cui la persona viene presa in carico non solo per il problema di salute, ma anche “per aspetti connessi alle relazioni familiari e sociali, al fine di individuare il terreno di intervento più appropriato”, come consultori familiari, centri di salute mentale e servizi sanitari e socioassistenziali *a bassa soglia*. Invece il GCP permetterà di migliorare il grado di assistenza e di ottenere migliori risultati terapeutici perché permetterà la

collaborazione tra professionisti che devono prendere in cura il paziente per uno specifico problema (che sia di assistenza sanitaria o sociale) e professionisti che hanno conosciuto nel tempo le varie realtà familiari e comunitarie e sono in grado di individuare precocemente le situazioni critiche (i medici di Medicina Generale). Spesso inoltre questi interventi riguardano non solo il singolo paziente, ma anche la famiglia o l'intera comunità, che quindi traggono giovamento dal trattamento medico e dal trattamento sociale congiunti. E' questa la massima espressione dei cosiddetti *servizi integrati*.

Ad essi si accederà tramite degli "sportelli socio-sanitari distrettuali", che saranno gestiti da operatori sociali e sanitari, e la cui costituzione è uno degli obiettivi dell'attuale PSSR. In questi sportelli saranno fornite le informazioni necessarie per usufruire, "in modo consapevole, del complesso delle prestazioni sanitarie, sanitarie a rilevanza sociale e sociali a rilevanza sanitaria", costituendo un tramite tra *care manager* e *care giver*. Verrà così superata inoltre la difficoltà delle persone a non vedere considerato il loro bisogno nel suo insieme.

Ma "bisogni diversificati richiedono risposte diversificate" e quindi:

"[anche] se le porte d'ingresso al sistema socio sanitario si prevedono comuni per tutti, i cittadini non hanno [però] la stessa

capacità di fruirne, per le differenti condizioni sociali, economiche, culturali, religiose. In un sistema socio sanitario che si pone come obiettivo l'equità, lungo i sentieri in cui è organizzata l'assistenza ogni cittadino deve essere aiutato in proporzione alle proprie difficoltà e *l'integrazione socio sanitaria deve diventare lo strumento chiave perché le diseguaglianze vengano ridotte*, il valore aggiunto nel governo della salute”.

Abbiamo riportato questo lungo passo del Piano Socio-Sanitario Regionale per intero, in quanto spiega molto chiaramente, ancora una volta, la grande importanza data all'integrazione dei sistemi sanitari e sociale per garantire a tutti l'inalienabile diritto alla salute, considerando il paziente come individuo in un contesto che ne influenza la vita, tanto che il PSSR afferma anche che una visione degli aspetti inerenti la salute nella sua complessità, con riferimento in particolare alla dimensione relazionale, sociale e assistenziale, sarebbe da introdurre al più presto nei corsi di laurea di tutta l'area sanitaria.

Il concetto specifico di integrazione socio-sanitaria è poi ripreso in modo più approfondito nel paragrafo del capitolo 4 intitolato “Integrazione socio-sanitaria: salute e benessere sociale”.

Già dal titolo si comprende come l'integrazione socio-sanitaria sia un obiettivo ritenuto indispensabile dalla Regione Piemonte per produrre il "benessere psico-fisico relazionale delle persone". Riportiamo a questo proposito cosa esattamente viene inteso per integrare:

"Integrare significa più cose: fare sistema, evitare incoerenze e duplicazioni, riconoscere problemi emergenti senza ancora adeguata risposta, evitare sprechi di risorse, agire secondo criteri di efficienza e di efficacia, focalizzare l'attenzione sul fruitore finale (la persona) nella cui esperienza alla fine dovrebbero integrarsi tutti gli interventi specifici dei servizi sociali e sanitari, allo scopo di promuoverne la salute ed il benessere sociale".

Per raggiungere questo scopo è necessario il passaggio dalla settorialità degli interventi frammentati ad una intersettorialità dei servizi offerti alla persona, sempre nell'ottica di una sua visione psico-fisica-sociale. Questo comporta ovviamente investimenti non esclusivamente destinati alla crescita dei servizi sanitari, ma anche ad "interventi sullo stato dell'ambiente, sulle condizioni sociali ed economiche, sugli stili di vita, sulle relazioni tra persone e tra queste e le comunità in cui vivono".

"L'allocazione di risorse nel sistema di welfare rappresenta solitamente uno dei punti di maggior criticità con la quale la scelta politica deve

confrontarsi”, soprattutto in considerazione del fatto che tutte le scelte “vanno improntate sulla sostenibilità economica”, di sempre più difficile realizzazione a causa del crescente impatto della spesa sanitaria causata dall’invecchiamento della popolazione, dalla maggiore medicalizzazione dei problemi di salute e dall’aumento della tecnologia, efficace ma costosa.

Le prestazioni intersettoriali, così come sono intese nel *Sistema integrato degli interventi e dei servizi* dei vari territori del Piemonte, sono:

- prestazioni sociali a rilevanza sanitaria, cioè “tutte le attività del sistema sociale che hanno l’obiettivo di supportare la persona in stato di bisogno, con problemi di disabilità o di emarginazione condizionanti lo stato di salute”;
- prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, cioè “le attività finalizzate alla promozione della salute, alla prevenzione, individuazione, rimozione e contenimento di esiti degenerativi o invalidanti di patologie congenite o acquisite”;
- prestazioni socio sanitarie ad elevata integrazione sanitaria, cioè quelle “caratterizzate da particolare rilevanza terapeutica e intensità della componente sanitaria e [che] attengono prevalentemente alle aree materno-infantile, anziani, handicap, patologie psichiatriche e dipendenza da droga, alcol e farmaci, patologie per infezioni da HIV e

patologie in fase terminale, inabilità o disabilità conseguenti a patologie cronico-degenerative”. Esse sono “caratterizzate dall’inscindibilità del concorso di più apporti professionali sanitari e sociali nell’ambito del processo personalizzato di assistenza”, anche per garantirne una maggiore efficacia.

Le prestazioni al primo e all’ultimo punto sono quelle che maggiormente riguardano la nostra trattazione.

Le prestazioni sociali a rilevanza sanitaria infatti tutelano le persone in una condizione di vulnerabilità sociale, mentre quelle socio sanitarie ad elevata integrazione sanitaria tutelano pazienti caratterizzati da una fragilità clinica, derivante da varie condizioni, tra cui l’invecchiamento.

Proprio riguardo alla tutela della salute della popolazione anziana, intesa come “qualità del vivere quotidiano”, la Regione Piemonte ha deciso di adottare un modello operativo delle attività aziendali e distrettuali, finalizzata ad una più tempestiva presa in carico delle persone che manifestano un bisogno, che assicuri anche un livello dei servizi quantitativamente e qualitativamente adeguato.

Il Piemonte è infatti una delle regioni italiane in cui il problema dell’invecchiamento della popolazione è più accentuato. Dati del 2004 riportano che oltre il 22% della popolazione piemontese aveva più di

sessantacinque anni, poco più del 10% era ultra-settantacinquenne e quasi il 6% aveva più di ottant'anni; quindi in totale più del 38% della popolazione del Piemonte poteva essere considerata anziana, almeno cronologicamente, valore più elevato rispetto alla media nazionale. Inoltre queste fasce di età continueranno ad aumentare, sia in termini assoluti che in termini percentuali. Questo non significa però che ci sarà un conseguente aumento della durata di “vita critica”, ma anzi ci sarà un aumento della durata della “vita sana”, se le politiche sanitarie raggiungeranno gli obiettivi che si sono poste. Ed inoltre ricordiamo ancora una volta che un’aspettativa di vita più lunga a cui corrisponda anche una maggior durata della vita “di qualità” comporta *anche* un minore impatto dei costi sanitari per la popolazione della terza età sul complesso delle risorse disponibili.

Per aumentare la qualità della vita dell’assistito serve più che mai una stretta integrazione socio-sanitaria: oltre alle cure dal punto di vista medico, servono miglioramenti di determinanti importanti per la salute vista nella sua complessità: “la situazione abitativa (accessibilità e sicurezza e opportunità di comunicazione), la mobilità, il tempo libero dell’assistito e del *care giver*”.

Le strategie generali di sviluppo della tutela della salute e del benessere sociale della popolazione anziana possono essere riassunte nei seguenti punti:

- la promozione attiva della salute degli anziani, mediante un'azione coordinata tra i servizi sociali e quelli sanitari, per la diffusione di stili di vita corretti, unita ad un'attività di prevenzione sulle più comuni patologie a cui questi individui possono andare incontro; a questo proposito verrà successivamente descritta un'efficace azione che è stata promossa dal 2004 dalla Regione Piemonte riguardo alla prevenzione dei colpi di calore che possono colpire i pazienti clinicamente fragili;
- la creazione di una rete di servizi per contrastare la tendenza alla solitudine e all'isolamento delle persone anziane, utilizzando al meglio sia i mezzi tecnologici oggi a disposizione, come telesoccorso e teleassistenza, sia il volontariato;
- l'ulteriore potenziamento dei servizi di assistenza domiciliare, per cercare di favorire “il mantenimento dei soggetti nel proprio contesto abitativo e sociale il più a lungo possibile”, senza mai tralasciare l'importanza della continuità del percorso di cura; a questo proposito sarebbe necessario istituire dei corsi di qualificazione del personale privato addetto all'assistenza, i cosiddetti *badanti*, importantissima risorsa talvolta non adeguatamente preparata;
- la riallocazione di risorse, attualmente assorbite in modo improprio da strutture di tipo esclusivamente sanitario, a favore di strutture che operino in ambito sociale;

- l'avvio di programmi di controllo di qualità delle prestazioni sanitarie rivolte ad anziani colpiti da patologie acute, come ad esempio fratture del femore, ictus, scompenso cardiaco e respiratorio, infarto, per cercare di diminuire gli esiti invalidanti che da esse derivano e che conseguentemente comportano sia un abbassamento della qualità della vita sia un aggravio delle spese della sanità;
- l'erogazione di assegni di cura a favore di pazienti che necessitano di cure in lungo-assistenza o che hanno problemi di tipo economico; la valutazione per l'erogazione di questi sussidi deve essere rapida, per potersi meglio adattare ad un contesto sanitario e socio-economico-familiare che potrebbe velocemente cambiare.

Un esempio di strategia per la tutela della salute e del benessere della *terza età* è stato messo in atto dalla Regione Piemonte dal 2004 ed è tuttora in corso di sviluppo e potenziamento. Si tratta del cosiddetto *Piano caldo 2009*, un sistema di prevenzione e sorveglianza delle conseguenze, sulla popolazione anziana clinicamente fragile, causate dall'elevazione eccessiva delle temperature nei mesi estivi.

In sintesi il *Piano caldo 2009* prevede, dopo le esperienze positive degli anni passati nell'area di Torino, un "programma unitario, chiaro e sintetico, di strumenti e propositi, utili a definire localmente [*N.d.R.* il progetto ora è esteso a tutte le province del Piemonte] le più opportune

attività di prevenzione dei danni alla salute dovuti alle ondate di calore estivo” (Comunicato stampa di presentazione del *Piano caldo* maggio 2009), dove con *ondata di calore* si intende la presenza di temperature superiori al 95° percentile della media stagionale, perduranti per due giorni o più.

I dati presentati alla relazione annuale del *Centro di epidemiologia ambientale e area previsione e monitoraggio ambientale* di *Arpa Piemonte* indicano che nell'estate 2008 nell'area torinese si sono verificate tre distinte ondate di calore (nella terza settimana di giugno e nei primi giorni di agosto e di settembre) e che nel periodo considerato ben 128 decessi in questa zona sono *sicuramente* correlati alle ondate di calore estivo, senza considerare gli altri disagi, di maggiore o minore gravità, ma che comunque abbassano la qualità della vita, da esse provocati (respiro affannoso o frequente, febbre, senso di svenimento o di debolezza, difficoltà nel parlare e diminuzione dello stato di vigilanza o della lucidità, sintomi gastrointestinali come vomito e diarrea e diminuzione dell'appetito, crampi, aggravamento di patologie preesistenti).

Un'analisi di Schwartz del 2005 evidenzia poi come particolari condizioni di fragilità clinica tipiche della popolazione anziana, come la presenza di patologie a carico degli apparati respiratorio, cardiovascolare o nervoso centrale, vadano non solo incontro ad un peggioramento, ma

siano addirittura responsabili di una morte improvvisa, che avviene solitamente in un tempo compreso tra uno e tre giorni dalla condizione climatica estrema. Gli abitanti a maggior rischio sono, secondo l'analisi compiuta dal Ministero della Salute italiano, gli abitanti delle grandi aree urbane, in cui al caldo estremo si aggiungono la presenza di un livello maggiore di inquinamento atmosferico e una maggiore disparità delle condizioni socio-economiche. Inoltre coloro che sono nelle seguenti condizioni:

- fisiologiche, cioè mancanza di acclimatazione, intenso lavoro fisico, età estreme (neonati o anziani);
- patologiche, ad esempio scompenso cardiaco, diabete, denutrizione, alcolismo, demenze, Parkinson, vasculopatie cerebrali, obesità, ridotta sudorazione da ustioni o fibrosi cistica;
- farmacologiche, poiché assumono farmaci che sono depressori selettivi dei centri ipotalamici termoregolatori (anticolinergici, barbiturici, butirrofenoni e fenotiazinici) oppure che possono aumentare il calore metabolico (efedrina, amfetamine e altre amine simpaticomimetiche) che possono indurre disidratazione (diuretici)

Da quanto sopra riportato si evince quindi come, nell'ottica di un sistema socio-sanitario improntato alla tutela della salute e del benessere sociale, interventi come il *Piano caldo* siano assolutamente indispensabili e

richiedano la coordinazione tra i servizi ambientali, meteorologici, sanitari e sociali, al fine di garantirne l'efficacia e la fruizione da parte di tutti, in particolare di coloro che vivono in condizioni di vulnerabilità sociale (anziani non autosufficienti e/o senza un supporto familiare e/o in condizioni socio-economiche precarie).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità sottolinea che infatti i disagi provocati dall'aumento della temperatura del nostro pianeta sono tra i più rilevanti problemi di salute pubblica che la nostra società dovrà affrontare, a causa del carico di sofferenza che comporta per i gruppi più fragili della popolazione, come appunto anziani e bambini, e che solo un'integrazione razionale ed efficiente tra i vari servizi potrà portare a raggiungere l'obiettivo di tutela della salute.

Il primo passo per l'applicazione di misure preventive è l'identificazione dei soggetti maggiormente a rischio in caso di eccessi della temperatura ambientale.

La Regione Piemonte ha stabilito la seguente definizione di *popolazione fragile*, che si trova nel *Protocollo operativo e raccomandazioni per il personale sanitario* allegato a *Le misure preventive in caso di temperature elevate* pubblicato dalla Regione nell'estate 2007:

“Popolazione di settantacinquenni ed oltre, con vulnerabilità clinica, definita attraverso le informazioni rilevate nei sistemi informativi regionali delle dimissioni ospedaliere e delle prescrizioni farmaceutiche”.

Il Servizio di Epidemiologia dell'ASL n° 5, in collaborazione con altri enti regionali, redige un elenco di soggetti ultra-settantacinquenni che abbiano usufruito di un ricovero in ospedale, in qualunque regime e nel corso dell'anno precedente, per patologie cardiovascolari o polmonari o del sistema nervoso centrale o croniche *oppure* che abbiano avuto prescrizioni per farmaci di almeno quattro categorie farmacologiche differenti nell'arco di tre mesi.

Questo elenco, che nel 2008 includeva il 18% dei pazienti sopra i settantacinque anni, viene consegnato ai vari Distretti delle ASL, che si occupano di fornirne una copia ai Medici di Medicina Generale operanti nel loro territorio. Questi ultimi si occupano del processo di validazione e di integrazione delle informazioni già esistenti e dell'inserimento di nuovi soggetti. In pratica si tratta di confermare se il soggetto è effettivamente clinicamente fragile, se è autonomo, se vive da solo o se ha una persona che lo aiuta; l'elenco viene poi consegnato ai servizi socio-assistenziali, i quali verificano la presenza di un'efficace rete di supporto (badante, rete familiare, vicini) e di una persona che possa

prestare assistenza in qualsiasi momento si presenti un'emergenza climatica. Il *caregiver* deve essere formato dai servizi socio-assistenziali e dai Medici di Medicina Generale circa il dove reperire le informazioni sull'andamento del caldo, il riconoscimento precoce dei sintomi e la successiva attuazione dei servizi di emergenza. In assenza di un *caregiver* si può fare ricorso alla collaborazione della rete di volontariato locale, la cui presenza è ritenuta molto importante nel Piano Socio-Sanitario Regionale perché permette di abbassare i costi di alcune prestazioni assistenziali, oppure dei Servizi Sociali, nelle situazioni di maggiore disagio.

Il *Centro di epidemiologia ambientale e area previsione e monitoraggio ambientale* di *Arpa Piemonte* si occupa invece della produzione di tre distinti bollettini previsionali a 24, 48 e 72 ore di cui:

- uno per la città di Torino e la sua area metropolitana che, a partire dalle condizioni meteorologiche previste, è in grado di definire il rischio a cui sono soggette le persone più fragili, attraverso una stima giornaliera del numero di decessi in eccesso causato dalle ondate di calore, attraverso modelli epidemiologici validati;
- uno per i comuni della Provincia di Torino;
- uno per i capoluoghi di Provincia del Piemonte.

Questi bollettini devono essere quotidianamente inviati, tramite posta elettronica, agli indirizzi di ASL, ASO, ospedali, case di cura, Medici di Medicina Generale, presidi per anziani, servizi socio-assistenziali, associazioni di volontariato, protezione civile ed organi di informazione. I bollettini sono comunque disponibili anche su internet ogni giorno nel periodo compreso tra la seconda settimana di maggio e la seconda settimana di settembre.

Un'informazione capillare sulla presenza dei bollettini e sulle azioni da intraprendere per eliminare, od almeno limitare, il rischio di danni alla salute a seguito di eccessi di temperatura ambientale, avviene attraverso la diffusione di un milione e cinquecentomila pieghevoli attraverso le farmacie, gli ambulatori dei Medici di Medicina Generale e delle ASL, gli ospedali e gli uffici comunali. A questi si aggiunge l'opera quotidiana di ribadire l'importanza delle misure preventive da parte degli operatori delle aree sanitaria e sociale.

Per il personale sanitario sono previste delle raccomandazioni specifiche, costituite da una nota informativa sugli effetti dei farmaci sulla termoregolazione, da richiami specifici sui più comuni segni e sintomi della malattia da calore e da spiegazioni sul corretto approccio nei confronti degli anziani suscettibili.

Per quanto riguarda i farmaci non è ancora stato chiarito se è presente un nesso reale tra farmaci e colpo di calore, ma certamente è consigliabile, prima dell'estate, una revisione da parte dei medici di base dei farmaci che hanno prescritto ai loro assistiti, rivalutando il rischio / beneficio individuale.

L'elenco dei farmaci *a rischio* e le indicazioni per il personale sanitario sono divulgate tramite il *Protocollo operativo e Raccomandazioni per il personale sanitario*, distribuito agli addetti ai lavori nel periodo antecedente l'estate.

E' necessario infine che, oltre agli interventi di tipo preventivo, vengano anche disposti degli interventi di tipo strutturale. Nei Pronto Soccorso devono esserci spazi climatizzati per l'idoneo e tempestivo trattamento dei pazienti che si presentano con patologie correlate alle ondate di calore e all'interno di ciascun distretto dovrebbero essere predisposti dei locali attrezzati con condizionatori per permettere ai soggetti fragili di recarvisi in caso di emergenza climatica.

Il *Piano caldo*, a cui si farà riferimento anche nella seconda parte della tesi in quanto è il punto di partenza per l'identificazione dei soggetti fragili analizzati nello studio, è assolutamente esemplificativo di quello che il Piano socio-sanitario regionale piemontese per il triennio

2007-2010 intende per integrazione socio-sanitaria, in questo caso addirittura ambientale e meteorologica. E' una "convergenza delle scelte, delle azioni e delle risorse", con il fine di produrre il benessere psico-fisico e sociale delle persone.

E questo è oggi, in Piemonte, un obiettivo primario da perseguire.

PARTE II

In questa seconda parte della tesi verrà esposto uno studio, frutto di una collaborazione tra la Provincia di Torino, la Federazione Italiana dei Medici di Medicina Generale (FIMMG), sezione della Provincia di Torino, e il Servizio di Epidemiologia del Piemonte (SEPI), che analizza, nell'ambito dell'ambulatorio di un medico di famiglia, i vari aspetti della fragilità clinica e della vulnerabilità sociale che caratterizzano le persone con cui egli si trova tutti i giorni a contatto.

Questo studio dà delle risposte molto importanti ai gestori della sanità, affinché si convoglino in modo efficiente e razionale le risorse verso i servizi di maggiore sostegno al cittadino che ne ha realmente bisogno, sempre nell'ottica di una sanità equa, che garantisca salute e benessere sociale *a tutti*.

4. Obiettivi dello studio

Con questo studio si è cercato di dare una risposta alle seguenti domande:

- che differenza vi è, relativamente alle condizioni socio-demografiche e familiari e al rapporto col proprio medico di famiglia, tra un casuale paziente di un ambulatorio di un medico di Medicina Generale ed un paziente che invece è stato scelto perché considerato clinicamente fragile?
- relativamente al paziente clinicamente fragile, che cognizione ha di lui il medico di famiglia? che grado di fragilità presenta?
- in entrambi i campioni, quali sono i motivi che portano all'interruzione di un percorso sanitario? e qual è la loro prevalenza?
- e quali e quanto gravi sono le ricadute delle spese sanitarie e dell'impegno assistenziale sulla famiglia, che si configurano poi in una vulnerabilità sociale?

5. Materiali e metodi

Arruolamento dei medici di Medicina Generale

Questa fase è coordinata dalla Sezione Provinciale di Torino della Federazione Italiana dei Medici di famiglia (FIMMG), che deve arruolare venticinque medici di Medicina Generale in ognuna delle quattro ASL della Provincia di Torino, cioè l'ex ASL 103 e l'ex ASL 104 (ora entrambe ASL TO 2), l'ex ASL 108 (ora ASL TO 5) e l'ex ASL 110 (ora ASL TO 3).

Ogni medico deve lavorare su due linee di pazienti, come successivamente descritte, per un totale di $50 + 50 = 100$ pazienti / medico e cioè 10.000 pazienti complessivi.

Ai medici selezionati viene erogato un incentivo per la loro collaborazione.

Selezione del campione di pazienti *cl clinicamente fragili*

Il campione di pazienti clinicamente fragili viene individuato a partire dalla lista di anziani fragili elaborata dal Servizio Regionale di Epidemiologia per l'applicazione del protocollo regionale piemontese *Le misure preventive in caso di temperature elevate* dell'estate del 2007.

La lista comprende persone che abbiano compiuto i settantacinque anni (anziani), che abbiano subito un ricovero nei precedenti dodici mesi per una serie di patologie correlate ai rischi sulla salute delle ondate di calore e/o che assumano almeno cinque categorie diverse di farmaci prescritte dal proprio medico di base (di questi ultimi due criteri, indicanti suscettibilità clinica, può anche esserne presente solamente uno). Questa lista, all'interno del protocollo sulla prevenzione delle conseguenze da temperature estremamente calde, è stata poi validata e integrata dal medico di famiglia, sulla base della conoscenza diretta che questi ha sul paziente, aggiungendovi la presenza di un'eventuale rete di supporto familiare e sociale e il livello di autosufficienza del paziente³.

I medici di base coinvolti nello studio devono poi estendere la valutazione, in base a questi criteri, alla totalità dei loro assistiti, escludendo il fattore età (quindi anche pazienti sotto i settantacinque

³ Il cosiddetto *Piano caldo* è stato ampiamente trattato nell'ultima parte del capitolo 3 della prima parte di questa tesi. Vi si faccia riferimento per ulteriori approfondimenti.

anni compiuti possono essere arruolati), al fine di individuare cinquanta soggetti ai quali sottoporre il questionario valutativo.

Il questionario (denominato questionario *individuale*) deve essere sottoposto, previa acquisizione del consenso, ai soggetti fragili individuati, a mano a mano che essi si presentano nell'ambulatorio del proprio medico di Medicina Generale, per un periodo di sei mesi, da marzo a settembre del 2008.

Nel caso esso non si presentino nemmeno una volta nel periodo prefissato per questo studio, essi devono essere contattati via telefono dal medico per fissare un appuntamento per la compilazione del questionario.

Il questionario individuale contiene delle parti (descritte successivamente) che possono essere compilate in autonomia dal medico di famiglia, prima o dopo il colloquio con l'assistito.

Selezione del campione di utenti *ambulatoriali*

Per ottenere un campione rappresentativo degli assistiti da un medico di Medicina Generale, da confrontare con il campione di pazienti *cl clinicamente fragili* per quanto riguarda la parte dello studio relativa all'interruzione dei percorsi sanitari e assistenziali di cura ed all'impatto

dei costi delle cure sanitarie e dell'impegno assistenziale sulle famiglie dei pazienti, i medici di famiglia devono selezionare i pazienti che si presentano nel loro ambulatorio, per una visita per un qualsivoglia motivo, in base all'ordine di arrivo (il terzo, il nono e il quindicesimo paziente) in due o tre giorni della settimana a loro scelta. Devono essere esclusi i primi cinque pazienti consecutivi in quanto probabilmente sono persone anziane che si presentano con molto anticipo all'ambulatorio del medico in quanto hanno molto tempo a disposizione.

Questo metodo è stato scelto per ottenere un campione di utenti ambulatoriali che fosse il più possibile casuale e deve essere applicato per un periodo massimo di sei mesi, fino al raggiungimento della quota di cinquanta pazienti.

Da questa selezione di utenti ambulatoriali devono essere esclusi i pazienti che già appartengono al campione precedente di pazienti clinicamente fragili.

Il medico di Medicina Generale, previa acquisizione del consenso, sottopone un questionario, denominato *familiare*. Esso contiene domande dirette al soggetto che si presenta all'ambulatorio, ma che fanno riferimento alla sua famiglia, dove con questo termine si intende l'insieme di persone che coabitano sotto lo stesso tetto (è un concetto più

ampio di nucleo familiare, in cui sono presenti solo persone che coabitano e che hanno relazioni di parentela).

Questionario di rilevazione

Sono stati elaborati due questionari:

- un *questionario individuale* (vedi allegato 1) da sottoporre al campione di pazienti fragili;
- un *questionario familiare* (vedi allegato 2) da sottoporre al campione di utenti ambulatoriali.

I questionari presentano quattro parti sostanzialmente sovrapponibili ed una, quella relativa alla valutazione della fragilità clinica, presente solo nel questionario individuale.

Le parti comuni riguardano:

- informazioni relative al rapporto tra il medico e il paziente;
- informazioni socio-demografiche relative all'intervistato ed alla sua famiglia;
- informazioni relative all'interruzione di percorsi sanitari e assistenziali di cura;
- informazioni sull'impatto delle spese sanitarie e dell'impegno assistenziale sulla vulnerabilità sociale della famiglia dell'intervistato.

Presente solo nel questionario individuale è invece la sezione riguardante la valutazione della fragilità clinica, funzionale e sociale del paziente

Alcuni dati possono essere inseriti autonomamente dal medico di base, sulla base della conoscenza del proprio assistito, prima o dopo il colloquio con il paziente; altri invece devono essere indicati direttamente da quest'ultimo oppure da un familiare oppure dal *caregiver* non parente, in sede d'intervista.

Per garantire l'anonimato dell'intervistato nella trasmissione dei questionari al Servizio di Epidemiologia da parte dei medici di Medicina Generale, ma allo stesso tempo permettere l'eventuale realizzazione, su richiesta del medico, di un follow-up sui pazienti, è prevista la separazione, da parte dell'intervistatore, della parte del questionario contenente i dati identificativi dei soggetti intervistati (nome e cognome) e la restituzione al SEPI dei questionari compilati anonimi.

La presenza di un numero identificativo progressivo permette eventualmente l'abbinamento tra questionario anonimo e identità del soggetto intervistato.

Misure

Rapporto medico-paziente

Comune ad ambedue i questionari.

Si chiede al medico di base di indicare da quanto tempo ha in carico il paziente (da meno di un anno, da uno a tre anni, da più di tre anni) e quante volte mediamente vede il paziente, sia in ambulatorio che a domicilio (più di una volta al mese, una volta ogni uno-tre mesi, una volta ogni sei mesi, una volta all'anno, meno di una volta all'anno).

Variabili sociodemografiche

Comune ad ambedue i questionari.

Il quadro 1 è intitolato “Informazioni sociodemografiche del paziente e del suo nucleo familiare”, anche se, come sopra spiegato, le informazioni sono attinenti in realtà alla famiglia (di cui, ad esempio, anche una badante residente nel luogo di abitazione del paziente fa parte) e non al nucleo familiare (a cui la badante invece non appartiene, a meno che non abbia una qualche parentela con l'intervistato ovviamente).

Le informazioni raccolte riguardano quindi, oltre all'intervistato, *tutti* i membri della famiglia e sono: nome, età, sesso, relazione familiare con il

paziente (coniuge, genitore, convivente, figlio/a, nipote, fratello o sorella, altro), stato civile (celibe/nubile, coniugato/a, separato/a o divorziato/a, vedovo/a), condizione occupazionale (occupato, non occupato, casalinga, studente, altra condizione, pensionato), attuale posizione occupazionale o ultima posizione occupata, se attualmente pensionato (quadro/dirigente, lavoratore autonomo con dipendente, lavoratore autonomo senza dipendente, impiegato, operaio), livello di istruzione (nessun titolo o licenza elementare, scuola media inferiore, scuola media superiore, laurea o post-laurea).

Nel questionario familiare, è anche chiesto di indicare se negli ultimi sei mesi l'intervistato o qualche membro della famiglia ha avuto un problema di salute od odontoiatrico, specificando chi.

Vengono inoltre chieste la cittadinanza del paziente (italiano o straniero) e di segnalare chi ha compilato il questionario (familiare o *caregiver* non parente).

Indicatori di fragilità clinica / funzionale e sociale

Presente solo nel questionario individuale.

Il quadro 2 si intitola “Valutazione della fragilità clinica / funzionale e sociale”. In questa parte del questionario si valuta, nella sua

multifattorialità, la gravità della fragilità clinica, precedentemente individuata, tramite una scala che è stata testata e validata: la scala di Edmonton, modificata per rendere più agevole e rapida la raccolta delle informazioni nel breve tempo che ha a disposizione, per ogni paziente, un medico di base.

La scala modificata prende in considerazione sei diversi aspetti della salute del paziente, indagati tramite una o più domande: lo stato cognitivo, la salute generale, il supporto sociale e familiare, l'indipendenza funzionale, l'uso di farmaci e l'umore.

Ciascuna domanda prevede, a seconda dei casi, due o tre scelte di risposta, a cui è stato attribuito un punteggio, la somma dei quali dà origine ad una scala da zero, cioè un'ottima valutazione, a dodici, cioè una pessima valutazione.

Gli assi indagati sono:

- stato cognitivo, indagato tramite *clock test*, che consiste nel disegnare, su di un foglio completamente bianco, un orologio con i numeri nella posizione corretta e nel posizionare successivamente le mani a guisa di lancette, in modo da segnare le 11.20. *Nessun errore* attribuisce zero punti, un *errore lieve* un punto ed uno *grave* due punti; è presente una casella per segnalare il caso in cui l'intervistato non dovesse essere in grado di eseguire il *clock test* per problemi non cognitivi;

- salute generale, indagata tramite due domande: “quante volte è stato ricoverato in un anno?” (*zero volte, una-due volte o oltre le due volte*, con punteggi rispettivamente di zero, uno e due) e “in genere come definirebbe la sua salute?” (*buona*, zero punti, *discreta*, un punto, *cattiva*, due punti);
- supporto sociale / familiare: “quando ha bisogno di aiuto può contare su qualcuno?”. La risposta *sempre* attribuisce zero punti, quelle *qualche volta* e *mai* rispettivamente uno e due punti;
- indipendenza funzionale, indagata chiedendo al paziente in quante attività, tra preparare da mangiare, trasporto, telefono, faccende domestiche, fare la spesa, gestire il denaro e prendere farmaci, ha bisogno di aiuto. *Nessuna o una* attribuisce zero punti, *due-quattro* due punti e *da cinque a sette* due punti;
- uso di farmaci; viene domandato al paziente se prende più di cinque farmaci. La risposta *no* non attribuisce punti, quella *sì* uno;
- umore; viene chiesto al paziente se si sente spesso triste o depresso: un *no* vale zero punti, un *sì* un punto.

Per stimare l'indipendenza funzionale del paziente e l'assistenza che riceve in relazione a quella di cui avrebbe bisogno, viene chiesto se c'è una persona dedicata specificatamente all'accudimento e per quanto tempo nell'arco della giornata (per tutte le ventiquattro ore che

compongono un giorno, per un periodo compreso tra le sei e le dodici ore o per meno di sei ore / die).

In questa seconda sezione del questionario individuale è poi indagato l'indice di comorbidità attraverso la scala di Charlson, che misura il grado di presenza di altre patologie con un punteggio che va da zero a trentasei, massimo grado di comorbidità. Questa parte deve essere compilata dal medico di Medicina Generale, in base alla conoscenza della storia clinica dei proprio assistiti.

I punteggi sono assegnati come segue:

- un punto per infarto miocardico, cardiopatia, malattie cardiovascolari, malattie cerebrovascolari, demenza, malattie polmonari croniche, malattie del tessuto connettivo, ulcera, malattie non gravi del fegato, diabete senza complicanze;
- due punti per diabete con danno d'organo, ictus, malattie renali moderate o gravi, tumore primitivo in qualsiasi sede, leucemie e linfomi, malattie del fegato moderate o gravi;
- sei punti per tumore metastatico o AIDS.

Interruzione dei percorsi assistenziali

Comune ad ambedue i questionari, anche se con qualche differenza.

Nel questionario individuale, il quadro 3 si intitola “Interruzione dei percorsi sanitari ed assistenziali” ed è da compilarsi facendo esclusivamente riferimento al soggetto intervistato.

Nel punto I viene chiesto se negli ultimi dodici mesi il soggetto fragile ha dovuto rinunciare ad una o più prestazioni di tipo sanitario o assistenziale, riguardante il o i suoi problemi di salute, a causa dei costi da sostenere. La risposta è di tipo sì - no ed è possibile dare le risposte a più domande.

Le prestazioni considerate sono:

- farmaci dispensati dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN), per i quali quindi si paga il ticket, o farmaci a completo carico dell’utente; occorre specificare il problema di salute per cui si usa il farmaco;
- esami o visite specialistiche per i quali si paga il ticket oppure esami o visite specialistiche in ambulatori pubblici a pagamento; occorre specificare la patologia per cui si ricorre all’esame o alla visita specialistica;
- cure dentistiche od oculistiche;
- riabilitazione per la cui spesa interviene il SSN (pagamento esclusivamente del ticket) oppure riabilitazione a pagamento; occorre specificare il motivo per cui si deve ricorrere ad essa;
- protesi, presidi e ausili;

- assistenza in casa di riposo oppure assistenza domestica (ad esempio la badante);
- altre prestazioni.

Nel punto II del quadro 3, viene domandato se invece, sempre negli ultimi dodici mesi, il soggetto fragile ha dovuto rinunciare ad una o più prestazioni di tipo sanitario o assistenziale, riguardante il o i suoi problemi di salute, a causa di altri motivi.

Le prestazioni considerate sono quelle elencate al soprastante punto I; i motivi di interruzione delle cure sono invece: assenza del servizio o del farmaco, lista d'attesa lunga, scomodità (struttura lontana o non adeguatamente raggiunta dai mezzi di trasporto pubblici), orari poco accessibili, mancanza di tempo, altre motivazioni.

Nel punto III viene chiesto di elencare, per ogni problema di salute, la fase durante la quale si è interrotto il percorso (preventiva, diagnostica, terapeutica, riabilitativa). Questo punto è stato escluso dall'elaborazione dei dati dello studio a causa della non totale chiarezza nella sua formulazione.

Nel questionario familiare sono presenti solo i punti I e II, il primo lievemente modificato nelle risposte rispetto a quello del questionario individuale, entrambi raggruppati nel quadro 2.

E' invece differente la formulazione della domanda, in quanto si chiede se *qualcuno* dei membri della famiglia (e non solo l'intervistato) ha avuto, negli ultimi dodici mesi, un qualche problema di salute per il quale ha dovuto rinunciare, per motivi economici, ad una o più delle prestazioni assistenziali o sanitarie sopra elencate (punto I) oppure se vi ha dovuto rinunciare per altri motivi (punto II).

Per il punto I, non è richiesta la specificazione del problema di salute per cui la prestazione viene richiesta.

Impatto delle spese assistenziali

Comune ad ambedue i questionari.

Le domande del questionario sono sovrapponibili, ma c'è una differenza nel soggetto dell'indagine: nel questionario individuale (quadro 4) si fa riferimento all'impatto sulla famiglia della cura e dell'assistenza *esclusivamente* del paziente fragile intervistato, mentre nel questionario familiare (quadro 3) l'impatto è dato dalle prestazioni erogate all'intervistato ed *anche* a tutti i membri della sua famiglia.

Il titolo della sezione è “Impatto delle spese sanitarie / impegno assistenziale sulla *vulnerabilità sociale*”. I principali determinanti di vulnerabilità sociale sono rappresentati dall’età, dal genere, dalla razza / etnia, dal supporto sociale / familiare, dal titolo di studio, dal reddito, dai cambiamenti di vita. Alcuni di questi determinanti sono già stati indagati in quadri precedenti del questionario, mentre altri, relativi alla condizione economica e ai cambiamenti di vita, in questo.

Nel punto I si domanda con che grado di difficoltà la famiglia dell’intervistato è riuscita a far fronte alle spese per la cura o l’assistenza dell’intervistato / di uno dei membri della famiglia (con grande difficoltà, con qualche difficoltà, abbastanza facilmente o facilmente).

Nel punto II si domanda se il fatto che l’intervistato / uno o più membri della sua famiglia abbiano dovuto affrontare delle spese sanitarie o seguire dei percorsi di cura abbia comportato delle limitazioni in qualche ambito della spesa familiare. Si possono dare più risposte.

Le limitazioni riguardano le attività del tempo libero (vacanze, hobbies, sport, ...), le spese per i trasporti (abbonamenti, automobile, ...), l’istruzione dei figli, le spese per la casa e le spese alimentari (modificata la tipologia o la quantità di alimenti). Possono anche essere aggiunti,

sotto la voce altro, ulteriori limitazioni non considerate nella formulazione del questionario.

La domanda del punto III riguarda le ricadute sull'attività lavorativa di qualche membro della famiglia, causata dal fatto che l'intervistato / uno o più componenti della famiglia abbiano dovuto affrontare delle spese sanitarie o dei percorsi di cura.

Bisogna indicare il membro e il tipo di impatto sul lavoro. Sono considerati i seguenti aspetti: l'aver dovuto cercare un lavoro, l'aver perso il lavoro, l'aver dovuto ridurre gli orari di lavoro, l'aver dovuto aumentare gli orari di lavoro, l'aver dovuto modificare la mansione o altro da specificare e non incluso nelle possibili risposte. E' possibile dare più risposte.

Al punto IV si chiede all'intervistato se ritiene l'attuale situazione economica della sua famiglia, rispetto a quella dell'anno precedente, decisamente migliorata, abbastanza migliorata, rimasta uguale, abbastanza peggiorata o decisamente peggiorata.

Infine vengono indagate le condizioni economiche e materiali della famiglia dell'intervistato, tramite due indicatori: per le prime il reddito percepito, per le seconde la condizione abitativa.

Il reddito percepito è indagato tramite la seguente domanda: “pensando al reddito mensile della sua famiglia direbbe che la sua famiglia attualmente riesce a far quadrare i conti?”. Le risposte possibili sono: con grande difficoltà, con qualche difficoltà, abbastanza facilmente e facilmente.

La condizione abitativa è analizzata chiedendo all'intervistato se la sua famiglia vive o no in una casa di loro proprietà, di quante stanze, esclusi bagni e cucina, e con il bagno interno od esterno.

Monitoraggio delle attività di arruolamento e compilazione

E' previsto che il gruppo di coordinamento della sezione provinciale torinese della FIMMG, eventualmente tramite la collaborazione di personale addestrato, come tesisti o borsisti, effettui un monitoraggio delle attività di arruolamento dei due campioni e di compilazione dei questionari e presidi il lavoro sul campo, così da rispettare le scadenze concordate ed assistere i medici di base coinvolti durante la fase di raccolta dei dati, ad esempio tramite periodiche telefonate agli stessi od il ritiro dei questionari già compilati ad intervalli stabiliti.

Analisi statistiche

Le analisi descrittive delle informazioni socio-demografiche e cliniche sono state condotte con l'ausilio di SAS System 9.0.

6. Risultati

Adesione dei MMG allo studio

Hanno aderito allo studio solamente trenta medici di Medicina Generale, rispetto ai cento che erano previsti dal protocollo di ricerca.

ASL	ADESIONE MMG	n	%
103	NO	162	
	SI	16	8,9
	TOTALE	178	
104	NO	149	
	SI	3	1,9
	TOTALE	152	
108	NO	201	
	SI	6	2,8
	TOTALE	207	
110	NO	93	
	SI	5	5,1
	TOTALE	98	

Tab. 1. Numero di MMG aderenti allo studio, suddivisi per ASL.

I trenta medici di base che hanno aderito rappresentano solamente il 4,7% sul totale di 635 medici appartenenti alle quattro ASL oggetto dello studio.

Confrontando le caratteristiche demografiche (sesso ed età) dei medici di famiglia partecipanti rispetto al totale dei 635 medici appartenenti alle quattro ASL oggetto dello studio e questi con la totalità dei medici di base della provincia di Torino, non si evidenziano significative differenze, a parte una lieve predominanza di uomini tra i dipendenti delle quattro ASL coinvolte.

Per quanto riguarda il numero di assistiti, i medici che hanno risposto positivamente alla richiesta di partecipazione hanno un numero medio di assistiti maggiore rispetto alla media delle quattro ASL cui appartengono e cioè 1259 contro 1120, forse perché hanno risposto i medici che da più tempo svolgono l'attività di Medico di Medicina Generale a tempo pieno.

Caratteristiche del rapporto medico-paziente e socio-demografiche dei due campioni

Si presentano qui di seguito i risultati delle analisi descrittive, condotte sul campione di 860 pazienti clinicamente fragili che hanno risposto al

questionario individuale e di 1.018 utenti ambulatoriali casuali che hanno risposto al questionario familiare, relativamente al rapporto medico-paziente e alle loro caratteristiche socio-demografiche.

Rapporto medico-paziente

	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
	n	%	n	%
PAZIENTE IN CARICO DA ANNI				
meno di uno	24	2,89	25	2,54
da uno a tre	91	10,96	130	13,22
oltre tre	715	86,14	828	84,23
mancante	30			

Tab. 2. Numero di anni da cui il MMG ha in carico il paziente.

	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
	n	%	n	%
FREQUENZA VISITE IN AMBULATORIO				
più di 1 al mese	390	46,21	219	21,92
una volta ogni 1-3 mesi	399	47,27	550	55,08
una volta ogni 6 mesi	44	5,21	182	18,22
una volta all'anno o meno	11	1,3	48	4,8
mancante	16		19	

Tab. 3. Frequenza delle visite del paziente presso l'ambulatorio del MMG.

Relativamente al rapporto temporale medico-paziente, cioè agli anni da cui il Medico di Medicina Generale ha in carico il paziente, possiamo notare come questi siano sostanzialmente sovrapponibili per entrambi i campioni analizzati nello studio. In entrambi, infatti, circa l'85% dei soggetti dei campioni sono seguiti dal proprio medico di famiglia da oltre tre anni, mentre meno del 3% da meno di un anno (tabella 1).

Per quanto riguarda la frequenza delle visite da parte dei pazienti all'ambulatorio del proprio medico di famiglia, c'è invece una netta discrepanza nei risultati ottenuti nei due campioni. Se infatti calcoliamo la frequenza cumulata dei pazienti che si recano dal proprio medico almeno una volta ogni tre mesi, possiamo notare che essi sono ben il 93,48% dei pazienti definiti fragili, mentre sono solamente il 77% del campione casuale. Inoltre oltre il 46% dei *fragili* vi si reca almeno una volta al mese, mentre questa frequenza riguarda meno della metà dei *casuali* (21,92%). E' facile evincere dai dati della tabella 2 un qualche cosa che già si poteva desumere a priori dalla lettura della prima parte di questa tesi e cioè che il paziente clinicamente fragile è più bisognoso delle cure e delle attenzioni del proprio medico di famiglia in quanto è per definizione in una condizione che maggiormente lo espone ad eventi di salute sfavorevoli.

Caratteristiche socio-demografiche

	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
ETA' (anni)	n	%	n	%
25-49	33	3,91	246	25
50-64	85	10,06	303	30,79
65-74	200	23,67	243	24,7
75-84	345	40,83	153	15,55
over 85	182	21,54	39	3,96
mancanti	15		34	
SESSO	n	%	n	%
maschio	271	31,73	421	41,48
femmina	583	68,27	594	58,52
mancanti	6		3	
FAMIGLIA	n	%	n	%
solo	496	57,67	284	27,9
coppia	196	27,79	365	35,85
coppia con figli	54	6,28	236	23,18
altre convivenze	114	13,26	133	13,06
NUMERO COMPONENTI	n	%	n	%
1	496	57,67	285	28
2	336	39,07	599	58,84
3	25	2,91	115	11,3
4	3	0,35	17	1,67
5	0	0	2	0,2

	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
STATO CIVILE	n	%	n	%
celibe/nubile	85	9,95	142	14,05
coniugato/a	303	35,48	662	65,48
separato/a	61	7,15	65	6,43
vedovo/a	405	47,42	142	14,05
mancante	6		7	
TITOLO DI STUDIO	n	%	n	%
nessuno/licenza elementare	572	67,77	326	32,25
scuola media inferiore	185	21,92	335	33,14
scuola superiore	73	8,65	272	26,9
laurea/post laurea	14	1,66	78	7,72
mancante	16		7	
CONDIZIONE LAVORATIVA	n	%	n	%
occupato	33	3,86	326	32,31
non occupato	43	5,03	35	3,47
casalinga	227	26,55	171	16,95
studente	2	0,23	15	1,49
altra condizione	12	1,4	9	0,89
pensionato	538	62,92	453	44,9
mancante	5		9	

	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
POSIZIONE LAVORATIVA	n	%	n	%
quadro/dirigente	13	2,51	60	7,71
autonomo con dipendenti	20	3,87	29	3,73
autonomo senza dipendenti	89	17,21	88	11,31
impiegato	104	20,12	287	36,89
operaio	291	56,29	314	40,36
mancante	343		240	
CITTADINANZA PAZIENTE	n	%	n	%
italiana	808	99,38	986	99,3
straniera	5	0,62	7	0,7
mancante	47		25	

Tab. 4. Caratteristiche socio-demografiche dei due campioni.

Le caratteristiche socio-demografiche possono essere analizzate alla luce di quanto riportato nel capitolo sulla vulnerabilità sociale a proposito dei fattori che maggiormente la influenzano (tutti presenti nelle informazioni richieste agli intervistati sia tramite il questionario individuale sia tramite quello familiare), facendo una particolare attenzione alle caratteristiche del campione dei fragili che sono tipiche di individui socialmente vulnerabili.

Per quanto riguarda l'età, il campione dei clinicamente fragili presenta un'età media di settantacinque anni, con oltre l'86% di essi che possono essere considerati anziani avendo un'età maggiore o uguale a 65 anni. Questo dato è coerente con il fatto che la base per la scelta dei pazienti a cui sottoporre il questionario individuale era la lista di ultrasettantaquattrenni preparata dal Servizio Regionale Piemontese di Epidemiologia nell'ambito del *Piano Caldo*. Il fatto che però un 38% circa sia costituita da persone sotto i settantaquattro anni significa che i Medici di Medicina Generale hanno compiuto delle scelte soggettive nella compilazione delle liste, come era loro richiesto, e non hanno semplicemente utilizzato la lista inviata loro.

Per quanto riguarda il campione casuale, invece, l'età media è di sessant'anni con un quarto del campione che ha meno di cinquant'anni.

Il 68% circa del campione dei fragili è costituito da donne, in accordo con il dato che le donne hanno una vita più lunga degli uomini e che dopo i sessantasette anni la mortalità maschile supera quella femminile (fonte ISTAT), mentre nel campione casuale sono donne il 58,52%.

Confrontando i nuclei familiari dei due gruppi di soggetti, possiamo notare come tra i fragili oltre il 57% viva da solo ed il 47,52% sia vedovo, mentre tra i *casuali* quasi il 60% viva con un'altra persona ed il

65% sia sposato. Il dato sul primo gruppo è molto significativo, perché ci indica come persone che già normalmente sono esposte ad una maggiore fragilità clinica, abbiamo anche un importante fattore sociale, il vivere soli, che la può acuire.

Nel questionario veniva anche domandato agli intervistati il livello di istruzione, l'attuale condizione e l'attuale/ultima posizione lavorativa.

Riguardo all'istruzione, emerge che ben il 67,77% degli individui appartenenti al campione dei clinicamente fragili ha conseguito solamente la licenza elementare oppure neppure quella, mentre una percentuale minuscola, l'1,66%, è laureata. Quasi il 63% dei soggetti sono attualmente in pensione e i lavori maggiormente svolti (o che erano maggiormente svolti) sono l'operaio e l'impiegato (76,41%).

Tra gli utenti casuali dell'ambulatorio del Medico di Medicina Generale, invece, una percentuale analoga a quella che nel primo campione aveva al massimo la licenza elementare ha conseguito almeno la licenza media e quasi l'8% è laureata. Il 45% sono pensionati ed il 33% attualmente lavorano; i lavori più frequenti sono nuovamente l'operaio e l'impiegato, con una percentuale analoga al campione precedente, con un aumento della frequenza degli impiegati a discapito degli operai.

E' importante sottolineare lo scarso grado di istruzione della selezione di popolazione fragile, in accordo con quanto precedentemente riportato sulla correlazione tra livello di istruzione, vulnerabilità e fragilità.

Infine veniva chiesto se l'intervistato era italiano o straniero ed in entrambi i campioni quasi il 100% era italiano.

Un'importante considerazione finale a conclusione dell'analisi delle informazioni socio-demografiche dei due campioni riportate nella tabella 4. Si nota infatti immediatamente come il gruppo dei fragili abbia un profilo più svantaggiato rispetto al gruppo dei pazienti casuali: età media più avanzata (settantacinque anni contro sessanta), basso titolo di studio (al massimo licenza elementare contro almeno licenza media) e nucleo familiare ridotto (persona sola contro almeno due conviventi). Questo profilo svantaggiato è in accordo con quanto riportato nel capitolo 1 a proposito delle cause di fragilità clinica (e d'altronde è il motivo della scelta di questi individui da parte dei Medici di Medicina Generale), ma è anche compatibile con una maggiore vulnerabilità di tipo sociale, che quindi risulta spesso causata dagli stessi fattori che determinano o rendono più probabile l'insorgenza di un deficit di salute, evidenziando quindi la stretta relazione tra queste due situazioni.

Valutazione della fragilità clinica / funzionale e sociale

Si presentano qui di seguito i risultati delle analisi descrittive, condotte sul campione di 860 pazienti clinicamente fragili che hanno risposto al questionario individuale, relativamente alla valutazione della loro situazione di fragilità clinico-funzionale e sociale.

Questa sezione non era presente nel questionario familiare consegnato ai pazienti casuali.

Scala di Edmonton (modificata)

Per quanto riguarda la valutazione della fragilità clinica e della vulnerabilità sociale del campione di pazienti fragili, è stato chiesto ai Medici di Medicina Generale coinvolti di utilizzare una scala di Edmonton modificata⁴, che prevedeva l'assegnazione ai pazienti di un punteggio che poteva variare da 0 (valutazione buona) a 12 (valutazione pessima).

Per comodità nell'analisi descrittiva dei dati, si è deciso di distribuire i dati in quartili. Il primo quartile (punteggio da 0 a 3 inclusi) include coloro che possono essere classificati come a basso indice di fragilità. Il secondo (punteggio uguale a 4 o 5) ed il terzo quartile (punteggio 6 o 7) racchiudono un grado intermedio di fragilità, mentre l'ultimo (punteggio

⁴ Si rimanda alla sezione *Misure* del capitolo 5, *Materiali e metodi*, di questa seconda parte della tesi per ulteriori approfondimenti.

uguale o superiore a 8) comprende i pazienti che possono essere definiti altamente fragili.

PUNTEGGIO	n	%
0 - 3	186	22,36
4 - 5	252	30,29
6 - 7	230	27,64
≥ 8	164	19,71
mancanti	28	

Tab. 5. Scala di Edmonton modificata divisa in quattro classi di fragilità.

Possiamo vedere come poco più di un quinto dei pazienti possano essere classificati come a bassa fragilità e poco meno di un quinto ad alta. Invece circa il 58% dei pazienti possono essere considerati con un grado di fragilità intermedio e tra questi sono in numero lievemente maggiore coloro che tendono ad avere un punteggio più basso (4 o 5).

Per sottolineare ancora meglio come questi pazienti abbiano bisogno di interventi sanitari in misura elevata, e quindi possano essere considerati come fragili nell'accezione clinica che abbiamo data al termine, nella tabella sottostante sono riportati solamente gli *items* che nella scala modificata di Edmonton riguardano lo stato di salute generale del

soggetto (numero di ricoveri nell'ultimo anno e autopercezione della propria salute) e l'uso dei farmaci (più o meno di cinque regolarmente).

	n	%
N° RICOVERI / ULTIMO ANNO		
mai	503	62,56
1 - 2 volte	253	31,47
3 o più volte	48	5,97
mancanti	56	
USO REGOLARE DI 5 O PIU' FARMACI		
sì	404	50,06
no	403	49,94
mancanti	53	
STATO DI SALUTE PERCEPITO		
buono	93	11,6
discreto	428	53,37
cattivo	281	35,04
mancanti	58	

Tab. 6. Selezione di items "clinici" dalla scala di Edmonton modificata.

Effettivamente risulta che quasi il 38% di questi intervistati sono stati ricoverati in ospedale almeno una volta nel corso dell'ultimo anno e che uno su due assume regolarmente almeno cinque farmaci di classi

farmacologiche diverse, con le conseguenti pesanti ripercussioni sul bilancio familiare.

Inoltre su dieci intervistati, più di cinque hanno dichiarato di sentirsi discretamente bene e più di tre di essere in cattiva salute, mentre solamente uno si sente bene. Questo ci porta a considerare come la fragilità sia caratterizzata non soltanto da fattori oggettivi, ma anche da percezioni soggettive. Infatti dei due *fragili* su dieci che hanno un basso indice di fragilità alla scala di Edmonton modificata (tab. 5), solamente uno considera la sua situazione di salute buona (tab. 6).

Indice di comorbidità di Charlson

Per la valutazione della comorbidità, cioè della presenza di una o più patologie nel soggetto intervistato, si è utilizzato l'indice di comorbidità di Charlson⁵. Esso prevede un elenco di malattie a cui viene assegnato un punteggio in base alla gravità; la somma delle malattie che affliggono il paziente darà un risultato, che rappresenta il suo indice di comorbidità. Il punteggio può variare da zero a trentasei, ma nel nostro campione nessuno degli intervistati ha avuto un punteggio superiore a dodici. Anche in questo caso, come abbiamo già fatto per la scala di Edmonton

⁵ Si rimanda alla sezione *Misure* del capitolo 5, *Materiali e metodi*, di questa seconda parte della tesi per ulteriori approfondimenti.

modificata, distribuiamo i punteggi in quartili: punteggio zero o uno, due o tre, uguale a quattro o uguale o superiore a cinque.

PUNTEGGIO	n	%
0 - 1	180 (54 + 126)	21,05 (6,32 + 14,74)
2 - 3	324	37,89
4	135	15,79
≥ 5	216	25,26
mancanti	5	

Tab. 7. Indice di Charlson con distribuzione dei punteggi in quartili.

Dai dati disponibili, si evince come solo sei *fragili* su cento non abbiano nessuna delle patologie considerate nell'indice di Charlson, mentre i rimanenti novantaquattro ne abbiano almeno una e debbano conseguentemente avere una stretta sorveglianza di tipo medico.

Se confrontiamo le patologie presenti all'interno dell'indice di Charlson, possiamo vedere come sedici di esse su diciannove facciano anche parte dell'elenco di malattie croniche gravi scelte dall'ISTAT per le proprie analisi statistiche (diabete, infarto del miocardio, malattie cardio e cerebrovascolari, malattie polmonari croniche, malattie del fegato, tumore maligno, anche del sangue, demenze di varia origine). Sapendo quindi le patologie che colpiscono i pazienti, possiamo costruire una

tabella in cui essi vengono classificati in base al fatto di avere o no almeno una patologia cronica grave secondo la definizione dell'ISTAT. Per fare ciò bisogna aggiungere a coloro che all'indice di Charlson avevano un punteggio pari a zero, anche coloro che come patologia hanno solamente o l'ulcera o malattie del tessuto connettivo o malattie renali o l'AIDS, cioè quelle patologie incluse nell'indice di comorbidità di Charlson, ma non nella definizione di patologia cronica grave dell'ISTAT.

	n	%
ALMENO UNA MALATTIA CRONICA GRAVE		
sì	783	91,05
no	77	8,95
ALMENO DUE MALATTIE CRONICHE GRAVI		
sì	414	48,14
no	446	51,86

Tab. 8. Distribuzione soggetti secondo definizione ISTAT di malattia cronica grave.

Nove soggetti su dieci per l'ISTAT hanno almeno una patologia cronica grave e addirittura cinque su dieci ne hanno almeno due. Questi soggetti ricorrono ovviamente di più alle prestazioni mediche, consumano più farmaci e si sentono peggio, come abbiamo visto nella discussione relativa alla tabella 6, rispetto alla popolazione generale. Da un

confronto con i dati dell'indagine multiscopo *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari* pubblicata dall'ISTAT nel 2005 e che contiene dati riferiti alla popolazione generale, infatti, emerge che:

- il 6,7% della popolazione generale sopra i quattordici anni si sente *male o molto male*, mentre nel nostro campione di persone fragili la percentuale è sei volte superiore (35,04%);
- il 32,9% della popolazione generale deve assumere quotidianamente farmaci e tra questi il 25% ne deve assumere almeno quattro, mentre nel nostro campione addirittura la metà deve assumerne almeno cinque;
- la percentuale di ricoveri in ospedale, nei tre mesi precedenti al periodo di riferimento dell'indagine ISTAT, è stata, nella popolazione generale, del 3,2%, mentre nel nostro campione è stata del 37,44%, relativamente ai dodici mesi precedenti la somministrazione del questionario.

Interruzione dei percorsi sanitari ed assistenziali

Nella terza parte del questionario individuale, o nella seconda del questionario familiare, al medico di famiglia era chiesto di indagare se e quali fossero state, nell'arco dell'anno precedente all'indagine, le prestazioni sanitarie a cui il soggetto fragile, nel caso del questionario individuale, oppure un qualsiasi membro della famiglia, nel caso del

questionario familiare⁶, aveva dovuto rinunciare a causa dei costi e a quali per altri motivi non di carattere economico.

Riportiamo ora consecutivamente, per completezza d'informazione, le due tabelle (tab. 9 e 10) relative alle cure sanitarie a cui i due campioni hanno dovuto rinunciare per motivi economici e per motivi non economici (assenza del farmaco o del servizio, lunghe liste d'attesa, scomodità di luogo o di orario o mancanza di tempo, ...).

Seguirà poi una terza tabella (tab. 11), più adatta all'analisi descrittiva delle rinunce all'assistenza sanitaria da parte dei nostri intervistati.

<i>RINUNCIA A CAUSA DEI COSTI A</i>	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
FARMACI DISPENSATI DAL SSN	n	%	n	%
sì	26	3,03	9	0,89
no	831	96,97	997	99,11
mancanti	3		12	
FARMACI A PAGAMENTO	n	%	n	%
sì	190	22,22	194	19,34
no	665	77,78	809	80,66
mancanti	5		15	

⁶ Per semplicità nella trattazione dell'argomento, nelle pagine che seguono, quando si parlerà del campione di utenti casuali dell'ambulatorio o di soggetti *casuali*, si intenderà sempre fare riferimento all'intervistato oppure ad almeno un membro della sua famiglia, anche se non specificato.

<i>RINUNCIA A CAUSA DEI COSTI A</i>	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
ESAMI/VISITE SPECIAL. SSN	n	%	n	%
sì	24	2,81	34	3,38
no	831	97,19	972	96,62
mancanti	5		12	
ESAMI/VISITE SPEC. PAGAMENTO	n	%	n	%
sì	53	6,22	93	9,27
no	799	93,78	910	90,73
mancanti	8		15	
CURE DENTISTICHE/OCULISTICHE	n	%	n	%
sì	199	23,3	164	16,3
no	655	76,7	842	83,7
mancanti	6		12	
RIABILITAZIONE SSN	n	%	n	%
sì	26	3,04	19	1,89
no	829	96,96	967	98,11
mancanti	5		12	
RIABILITAZIONE A PAGAMENTO	n	%	n	%
sì	76	8,88	86	8,56
no	780	91,12	919	91,44
mancanti	4		13	
PROTESI, PRESIDI, AUSILI	n	%	n	%
sì	18	2,11	8	0,8
no	837	97,89	996	99,2
mancanti	5		14	

<i>RINUNCIA A CAUSA DEI COSTI A</i>	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
ASSISTENZA IN CASA DI RIPOSO	n	%	n	%
sì	18	2,11	3	0,3
no	836	97,89	1002	99,7
mancanti	6		13	
ASSISTENZA DOMESTICA	n	%	n	%
sì	91	10,67	26	2,59
no	762	89,33	978	97,41
mancanti	7		14	

Tab. 9. Rinuncia, a causa dei costi, ad una prestazione sanitaria.

<i>RINUNCIA A CAUSA DI MOTIVI DIVERSI DAI COSTI A</i>	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
FARMACI	n	%	n	%
sì	20	2,33	21	2,06
no	840	97,67	997	97,94
ESAMI/VISITE SPECIALISTICHE	n	%	n	%
sì	160	18,6	182	17,88
no	700	81,4	836	82,12
CURE DENTISTICHE/OCULISTICHE	n	%	n	%
sì	38	4,42	39	3,83
no	822	95,58	979	96,17

<i>RINUNCIA A CAUSA DI MOTIVI DIVERSI DAI COSTI A</i>	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
RIABILITAZIONE	n	%	n	%
sì	90	10,47	72	7,07
no	770	89,53	946	92,93
PROTESI, PRESIDI, AUSILI	n	%	n	%
sì	22	2,56	4	0,39
no	838	97,44	1014	99,61
ASSISTENZA IN CASA DI RIPOSO	n	%	n	%
sì	10	1,16	1	0,1
no	850	98,84	1017	99,9
ASSISTENZA DOMESTICA	n	%	n	%
sì	24	2,79	4	0,39
no	836	97,21	1014	99,61

Tab. 10. Rinuncia, a causa di motivi diversi dai costi, ad una prestazione sanitaria.

Dalle due tabelle precedenti, possiamo iniziare già a dedurre alcune considerazioni riguardo a quali spese sanitarie devono rinunciare i soggetti intervistati per motivi economici oppure non economici.

Rileviamo subito come i costi influenzino principalmente alcune categorie di spesa: i farmaci a pagamento, le visite dentistiche e oculistiche, la riabilitazione a pagamento, l'assistenza domestica. Queste sono infatti le tipiche spese *out of pocket*, cioè quelle completamente a carico del cittadino. Ai farmaci rinunciano circa ventidue persone su

cento nel gruppo dei fragili e diciannove in quello dei *casuali*; rimandano o non effettuano cure dentistiche e oculistiche il 23% dei fragili e il 16% dei *casuali*, mentre, per quanto riguarda la riabilitazione a pagamento, la rinuncia riguarda circa nove individui su cento in entrambi i campioni. Infine il non potersi permettere un'assistenza domestica è più un problema dei pazienti clinicamente fragili, che vi devono rinunciare in undici su cento.

Le categorie di spesa sopra indicate non sembrano invece essere influenzate particolarmente da motivi diversi dalla sostenibilità economica, a parte la riabilitazione (sia dispensata dal Sistema Sanitario Nazionale sia a pagamento), la cui rinuncia è dovuta sia a problemi economici che ad altri motivi, probabilmente da imputarsi a lunga lista d'attesa e scomodità degli orari/del luogo di cura. Infatti, per motivi diversi dai *soldi*, rinuncia, con percentuali simili in entrambi i gruppi, ai farmaci circa il 2%, alle visite oculistiche o dentistiche approssimativamente il 4% e all'assistenza domestica, tra i pazienti fragili, il 3%.

Hanno motivi di rinuncia principalmente non economici, invece, gli esami e le visite specialistiche, sia che siano a pagamento sia che richiedano il pagamento del ticket. Vi rinunciano, infatti, circa diciotto cittadini su cento, mentre per i costi sono nove tra i fragili e tredici tra i

casuali. Ciò è sicuramente imputabile a lunghe liste d’attesa, talvolta anche nel privato, scomodità negli orari di accesso o nel raggiungimento della struttura per mancanza di trasporti o per mancanza di tempo.

Nella tabella che segue riportiamo invece i dati raggruppati nel seguente modo e relativi all’intero campione di intervistati per ogni gruppo: rinuncia a qualsiasi prestazione sanitaria per motivi di costi o per altri motivi e rinuncia per qualsiasi motivo ad una prestazione sanitaria definita (farmaci, cure specialistiche, dentista/oculista, riabilitazione).

	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
RINUNCIA A QUALSIASI PERCORSO PER MOTIVO DI COSTI	n	%	n	%
sì	387	45	320	31,43
no	473	55	698	68,57
RINUNCIA A QUALSIASI PERCORSO PER MOTIVO DIVERSO DAI COSTI	n	%	n	%
sì	265	30,81	246	24,17
no	595	69,19	772	75,83
RINUNCIA PER QUALSIASI MOTIVO A	n	%	n	%
FARMACI				
sì	210	24,42	199	19,55
no	650	75,58	819	80,45

	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
CURE SPECIALISTICHE				
sì	201	23,37	245	24,07
no	659	76,63	773	75,93
CURE DENTISTICHE/OCULISTICHE				
sì	220	25,58	189	18,57
no	640	74,42	829	81,43
RIABILITAZIONE				
sì	152	17,67	136	13,36
no	708	82,33	882	86,64

Tab. 11. Descrizione dei motivi di rinuncia e delle categorie di rinuncia.

I dati più interessanti che possiamo ricavare dalla lettura della tabella 11 sono i seguenti:

- il costo delle spese sanitarie influisce più che altri motivi sulla loro rinuncia e quest'influenza è maggiore sulla popolazione fragile rispetto al campione di popolazione generale che frequenta l'ambulatorio del medico di base. Infatti quasi la metà dei fragili ha dovuto, nel complesso, rinunciare ad una prestazione sanitaria, contro il 31% dei *casuali*, per motivi di ordine economico, mentre i fattori di altro genere hanno influito rispettivamente per il 31% e per il 24%;
- un quarto dei fragili ha dovuto rinunciare all'acquisto di un farmaco per un qualsiasi motivo, contro un quinto del campione di pazienti

casuali ambulatoriali e lo stesso numero in entrambi i gruppi ha dovuto farlo per le visite dentistiche ed oculistiche; la rinuncia alle cure specialistiche invece ha riguardato, in entrambi i campioni, un individuo su quattro.

Quindi, in generale, per quanto riguarda l'assistenza di tipo sanitario, gli individui clinicamente fragili, pur avendone maggiore necessità, sono anche coloro che ne devono fare a meno in più larga misura. Questa relazione tra fragilità clinica e vulnerabilità sociale sarà meglio indagata nella parte successiva del questionario.

Impatto delle spese assistenziali / impegno assistenziale sulla *vulnerabilità sociale*

L'ultima parte di entrambi i questionari ha esplorato la ricaduta che l'impegno economico e di tempo, sostenuto per le attività di cura e di assistenza al paziente o ad un familiare, ha avuto in ambito familiare⁷. Si sono indagate principalmente le conseguenze sull'economia e sul lavoro.

⁷ Per semplicità nella trattazione dell'argomento, nelle pagine che seguono, quando si parlerà dei soggetti che compongono il campione dei fragili o di quelli appartenenti al campione dei frequentatori casuali dell'ambulatorio del medico di base, si intenderà non solo il paziente, ma anche la sua famiglia. Ad esempio, se si parla dell'impatto che le spese sanitarie hanno avuto sul campione dei fragili, si intenderà l'impatto su tutto il suo nucleo familiare, indipendentemente che il soggetto sia solo o abbia altri membri nella sua famiglia.

Per prima cosa si è domandato agli intervistati con quale grado di difficoltà la famiglia è riuscita a sopportare le spese materiali per l'assistenza sanitaria.

I risultati sono riportati nella seguente tabella.

DIFFICOLTA' NEL SOSTENERE LE SPESE PER LE CURE	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
	n	%	n	%
grande difficoltà	198	23,43	113	11,13
qualche difficoltà	395	46,75	436	42,96
abbastanza facilmente	215	25,44	350	34,48
facilmente	37	4,38	116	11,43
mancanti	15		3	

Tab. 12. Sostenibilità economica delle cure sanitarie.

Oltre settanta famiglie su cento del campione dei fragili hanno avuto qualche o grande difficoltà nel riuscire a fronteggiare tutte le spese che la cura della salute di uno o più membri della famiglia imponevano. Questa difficoltà è rappresentata invece da circa la metà del campione casuale, poiché i rimanenti dichiarano di aver sostenuto le spese con relativa facilità.

Questo è già un primo indicatore del fatto che i soggetti fragili clinicamente sono anche i soggetti più vulnerabili socialmente, almeno sul piano economico.

Il secondo punto riguarda le eventuali limitazioni che la famiglia ha dovuto introdurre alla spesa, poiché altrimenti non riusciva a fronteggiare i costi sanitari.

LIMITAZIONE, CAUSA SPESA SANITARIA, NEI SEGUENTI AMBITI	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
ATTIVITA' DEL TEMPO LIBERO	n	%	n	%
sì	361	43,03	378	38,81
no	478	56,97	596	61,19
mancanti	21		44	
TRASPORTI	n	%	n	%
sì	149	17,87	115	11,81
no	685	82,13	859	88,19
mancanti	26		44	
ISTRUZIONE DEI FIGLI	n	%	n	%
sì	6	0,72	10	1,03
no	827	99,28	964	98,97
mancanti	27		44	

LIMITAZIONE, CAUSA SPESA SANITARIA, NEI SEGUENTI AMBITI	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
CASA	n	%	n	%
sì	349	41,85	294	30,18
no	485	58,15	680	69,82
mancanti	26		44	
ALIMENTARE	n	%	n	%
sì	157	18,85	98	10,06
no	676	81,15	876	89,94
mancanti	27		44	
ALTRI AMBITI	n	%	n	%
sì	14	1,71	7	0,72
no	803	98,29	965	99,28
mancanti	43		46	

Tab. 13. Le limitazioni che la spesa sanitaria ha imposto sulle altre spese familiari.

Questa tabella è forse la più sconvolgente dell'intero studio da noi compiuto, a livello di descrizione dei dati, ed anche quella che meglio riesce a confermare ciò di cui a lungo si è trattato nel primo e nel secondo capitolo della parte I: il paziente fragile, dal punto di vista clinico, è anche colui che è maggiormente svantaggiato sul piano socio-economico e, viceversa, bisogna fare molta attenzione ai segnali di difficoltà materiale presenti nella popolazione generale (vulnerabilità sociale) per cercare di prevenire quelle situazioni che maggiormente

possono esporre questa fetta di popolazione, crescente, ad una condizione di fragilità clinica e quindi di maggiore esposizione ad eventi avversi.

Analizzando la colonna relativa al campione dei fragili i dati che maggiormente colpiscono sono quelli relativi alla diminuzione delle spese familiari nell'ambito alimentare, del tempo libero, della casa e dei trasporti.

Si può immediatamente constatare, ad esempio, come una spesa necessaria per la sopravvivenza fisica, qual è quella alimentare, deve essere ridotta in quasi diciannove famiglie su cento. I costi per l'alimentazione non sono superflui, ma sono indispensabili anche per mantenere un buono stato di salute e mai, prima di intraprendere questo studio, avremmo pensato che quasi un quinto di coloro che già hanno dei problemi nell'ambito della salute avessero anche dei così gravi problemi in ambito economico.

Ma anche altri costi devono essere ridotti: quelli per il tempo libero (vacanze, sport, hobby, ...) del 43%, quelli per i trasporti (abbonamenti ai mezzi pubblici, carburante per automobile, ...) del 18% e quelli generici per la casa del 42%. Non sono dati secondari, poiché *non di solo pane vive l'uomo*: diminuire le spese per le attività di svago oppure per la sistemazione della propria casa può creare una situazione di grave

instabilità psico-fisica di coloro che si occupano del malato, che può sfociare in una depressione e, come abbiamo visto nel capitolo 1, in malattia non solo mentale, ma anche fisica. Inoltre, il diminuire la mobilità di una famiglia può significare non riuscire a proseguire un percorso di cura che richiede spostamenti, magari anche frequenti, aggravando la situazione già presente.

Spostandoci nella colonna del campione casuale, possiamo vedere come le situazioni di disagio materiale si manifestino, con una certa gravità, anche tra la popolazione generale: il 10% deve ridurre il tipo o la quantità di alimenti, il 38% non può più dedicarsi ad attività di svago ed il 30% non può permettersi spese per la casa, il 12% deve incrementare gli spostamenti *economici* (a piedi, in bicicletta, ...).

Ma qual è la capacità di risposta delle famiglie a questi disagi? E, dato che la vulnerabilità sociale ha una grande componente soggettiva, come ritengono sia la loro condizione economica attuale?

Per rispondere a queste domande, nel questionario si è utilizzato il cosiddetto *reddito percepito*, che rappresenta il grado di difficoltà nell'affrontare tutte le spese mensili⁸, e il confronto con la condizione

⁸ Attenzione a non confonderla con la tabella numero dodici, in cui si parlava della difficoltà nel sostenere le spese esclusivamente sanitarie.

economica rispetto all'anno precedente alla compilazione del questionario. Di seguito riportiamo i risultati ottenuti, con i due campioni messi a confronto.

DIFFICOLTA' NELL'AFFRONTARE LE SPESE MENSILI (REDD. PERCEP.)	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
	n	%	n	%
grande difficoltà	243	28,83	143	14,12
qualche difficoltà	406	48,16	512	50,54
abbastanza facilmente	174	20,64	286	28,23
facilmente	20	2,37	72	7,11
mancanti	17		5	

Tab. 14. Difficoltà nell'affrontare le spese mensili o reddito percepito.

SITUAZIONE ECONOMICA RISPETTO ALL'ANNO PRECEDENTE	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
	n	%	n	%
decisamente migliorata	2	0,24	4	0,39
abbastanza migliorata	18	2,15	28	2,76
rimasta la stessa	401	47,91	521	51,38
abbastanza peggiorata	324	38,71	367	36,19
decisamente peggiorata	92	10,99	94	9,27
mancanti	23		4	

Tab. 15. Cambiamento nella situazione economica rispetto all'anno precedente.

Le famiglie, sia quelle a cui appartengono i fragili sia quelle a cui appartengono i *casuali*, non ritengono, in larga maggioranza, che *arrivare a fine mese* sia semplice con le risorse a disposizione.

Nelle famiglie in cui gli intervistati erano stati scelti tra i pazienti fragili, il 77% dichiara delle difficoltà evidenti nel sostenere le spese che una vita richiede e solo due su cento dicono di non avere invece nessuna difficoltà. Cifre non eccessivamente inferiori per quanto riguarda le famiglie del campione casuale, in cui le difficoltà riguardano il 64% degli intervistati.

Per quanto concerne invece la situazione economica attuale, confrontata con quella dell'anno precedente, emergono, dai due campioni, dati piuttosto simili: una metà circa ritiene che la propria situazione finanziaria sia peggiorata, in modo più o meno grave, mentre l'altra metà che sia stabile. Solo un 2-3% dichiara di avere più disponibilità economica dell'anno precedente. Questo dato è facilmente interpretabile alla luce dell'attuale situazione di recessione economica mondiale, il cui ultimo *trend* negativo è piuttosto recente, ma che, come più volte detto, si protrae, con alti e bassi, ormai dai primi anni Ottanta. La recessione colpisce tutte le famiglie, indiscriminatamente, e aggiunge anche notevoli difficoltà nella possibilità di sopperire alle diminuite possibilità finanziarie attraverso l'incremento dell'attività lavorativa, o almeno così

ci sembra corretto interpretare i dati dell'ultima tabella che presentiamo in questo studio (tab. 16).

	CAMPIONE FRAGILI		CAMPIONE CASUALE	
HA DOVUTO CERCARE UN LAVORO	n	%	n	%
sì	19	2,56	17	2,32
no	723	97,44	717	97,68
mancanti	118		284	
HA DOVUTO AUMENTARE GLI ORARI	n	%	n	%
sì	11	1,49	37	5,04
no	728	98,51	697	94,96
mancanti	121		284	
HA PERSO IL LAVORO	n	%	n	%
sì	13	1,75	9	1,23
no	728	98,25	725	98,77
mancanti	119		284	
HA DOVUTO RIDURRE GLI ORARI	n	%	n	%
sì	50	6,76	41	5,59
no	690	93,24	693	94,41
mancanti	120		284	

Tab. 16. Ricadute sull'attività lavorativa.

Non è infatti possibile pensare che, a fronte di un 77% tra le famiglie dei fragili ed un 64% tra quelle dei *casuali* che dichiarano di avere qualche o

molte difficoltà economiche a sopperire alle necessità del nucleo familiare, neppure tre persone su cento abbiano cercato un lavoro, se non ne svolgevano già uno, oppure abbiano aumentato gli orari di lavoro.

E anche vero che questo dato va confrontato con quello riguardante la perdita del lavoro o la diminuzione dell'orario disponibile per svolgerlo, che può essere relativo sia ad un'imposizione del datore di lavoro (licenziamento, riduzione dell'orario da *full time* a *part time*) sia ad una necessità contingente ai bisogni familiari (maggiore tempo da dedicare alla famiglia o ai membri malati di questa). In quest'ultimo caso però bisogna fare attenzione al *rovescio della medaglia*, perché una più elevata possibilità di impegno diretto nella gestione familiare significa purtroppo una diminuzione delle entrate mensili.

Per questo motivo “i dilemmi di molte famiglie [sono]: reddito o *care?*” (Negri 2006).

Purtroppo il questionario, così come è stato formulato, non ci permette di rispondere, se non con supposizioni, alle relazioni tra cura sanitaria e impatto sulle attività lavorative.

7. Conclusioni

Negli obiettivi di questo studio ci eravamo posti quattro domande, a cui abbiamo cercato di dare una risposta tramite l'elaborazione descrittiva dei dati ottenuti dai due questionari.

Le domande riguardavano:

- la differenza, relativamente alle condizioni socio-demografiche e familiari e al rapporto col proprio medico di famiglia, tra un casuale paziente di un ambulatorio di un Medico di Medicina Generale ed un paziente clinicamente fragile;
- la cognizione che il medico di famiglia ha del paziente fragile e del grado di fragilità che esso presenta;
- i tipi di percorsi sanitari che vengono interrotti e le motivazioni che, in entrambi i campioni, portano all'interruzione del percorso;
- le ricadute della spesa sanitaria e dell'impegno assistenziale sulle famiglie dei due campioni intervistati.

Per rispondere al primo punto ci siamo basati sui dati ottenuti elaborando la prima parte sia del questionario individuale sia di quello familiare.

Effettivamente emerge un profilo svantaggiato dei soggetti appartenenti al campione dei fragili che appaiono, nelle accezioni al termine che noi abbiamo dato, sia più fragili sia più vulnerabili dei soggetti del campione di riferimento. Su cento di essi, ottantasei sono anziani, cioè con una età uguale o superiore ai sessantacinque anni, cinquantasette vivono da soli e sessantotto hanno un bassissimo grado di istruzione (al massimo la licenza elementare). Inoltre novantatré si recano dal proprio medico di base almeno quattro volte all'anno e quasi la metà almeno una volta al mese, indicando un maggiore bisogno di attenzioni sanitarie.

Su cento *casuali* invece, circa sessanta vivono con almeno un'altra persona e sessantotto hanno almeno la licenza media; inoltre solo ventidue di essi su cento frequentano l'ambulatorio del proprio medico più di una volta al mese.

La seconda domanda a cui abbiamo cercato di dare una risposta è quale sia il grado di fragilità clinica che caratterizza i soggetti che sono per l'appunto considerati dal medico di famiglia *fragili*. Abbiamo utilizzato la scala di Edmonton modificata e l'indice di comorbidità di Charlson.

Tramite i risultati della scala di Edmonton, abbiamo stimato che la fascia di fragilità intermedia è quella maggiormente rappresentata, con circa un quinto degli individui del campione che invece si collocano in quella più bassa e altrettanti in quella più alta. Tra i fragili, il 30% sono stati

ricoverati in ospedale una o due volte nell'ultimo anno, il 50% assume quotidianamente almeno cinque farmaci e solo un paziente su dieci valuta come buona la propria condizione di salute.

Inoltre, unendo i dati ottenuti dall'indice di comorbidità di Charlson con la definizione ISTAT di patologia cronica grave, emerge come oltre nove fragili su dieci abbiano almeno una malattia cronica grave e la metà ne abbia almeno due.

Possiamo quindi affermare che il medico di base ha una giusta concezione di paziente fragile, anche se in realtà questa corretta attenzione alle necessità del paziente potrebbe essere in qualche modo *sovrastimata*. Infatti i medici che si sono resi disponibili per lo studio probabilmente sono anche quelli più collaborativi e attenti.

Il terzo punto riguarda l'interruzione dei percorsi assistenziali, che variano dall'acquisto di un farmaco all'effettuazione di una visita specialistica, sia da parte dell'intervistato sia da parte di un qualsiasi membro della sua famiglia.

Il motivo principale di interruzione è certamente quello economico e riguarda il 45% delle famiglie dei pazienti fragili e il 31% circa di quelle dei pazienti casuali dell'ambulatorio del medico di base. Per motivi di costi, entrambi i gruppi rinunciano ovviamente alle cosiddette spese *out of pocket*, cioè pagate totalmente di tasca propria, *in primis* i farmaci non

dispensati dal Sistema Sanitario Nazionale, le cure dentistiche od oculistiche e, soprattutto nel gruppo dei fragili, l'assistenza domestica (ricordiamoci che quest'ultima è spesso indispensabile, considerando che ben più della metà di queste persone vive sola ed è anziana).

Per motivi diversi dai costi, quali possono essere la mancanza del farmaco, le liste d'attesa lunghe, la scomodità dell'orario o della collocazione del luogo di cura, rinunciano alle prestazioni circa il 31% dei nuclei familiari dei fragili e il 25% di quelli dei casuali, soprattutto per quel che riguarda gli esami e le visite specialistiche.

L'ultima domanda a cui si è cercato, con questo studio, di dare una risposta, è relativa all'impatto economico che ha sulla famiglia l'assistenza ai suoi componenti in difficoltà.

Anche qui emergono dati desolanti, se consideriamo che sette famiglie con un membro fragile su dieci dichiarano di avere difficoltà nel riuscire a sostenere le spese sanitarie richieste per la cura sanitaria. Questo comporta un risparmio su altri settori dell'economia familiare: il tempo libero (vacanze, hobby, sport), la casa, i trasporti (che possono essere tra le cause di rinuncia ad esami e visite specialistiche) e gli alimenti. Quest'ultimo punto colpisce particolarmente: quasi due famiglie *fragili* e una *casuale* devono variare la tipologia o ridurre la quantità di alimenti

che possono consumare, una situazione che mal si adatta all'idea di *società del benessere* quale la nostra vorrebbe essere.

Inoltre, poiché dalle nostre ricerche di letteratura è emerso che la vulnerabilità non possiede solo caratteristiche oggettive, ma anche soggettive, è importante l'autovalutazione che gli intervistati danno alla propria condizione economica. In entrambi i gruppi, una metà ritiene di avere meno disponibilità finanziaria rispetto all'anno precedente ed una metà una disponibilità pressappoco uguale, a fronte però di una notevole difficoltà nell'affrontare le spese mensili in oltre i due terzi di casi, il che equivale a dire che, anche se la situazione finanziaria fosse rimasta invariata, certo non sarebbe da considerarsi soddisfacente.

In sintesi, dai risultati di questa ricerca emerge che esiste una stretta correlazione fra salute e condizioni socio-economiche, in particolare per quello che riguarda la relazione tra la disponibilità economica delle famiglie e la continuità dei percorsi di cura. Tramite questo studio, i medici di famiglia sono riusciti ad intercettare una quota considerevole di soggetti che, per questioni finanziarie, hanno dovuto rinunciare o rimandare interventi curativi di vario genere oppure hanno dovuto diminuire la qualità della propria vita per continuare a curarsi.

Ma questo lavoro di ricerca da parte del Medico di Medicina Generale, tra i propri assistiti, di coloro che maggiormente hanno bisogno delle sue

attenzioni, non può essere unicamente affidato alle *buone intenzioni* del medico o alle sue capacità discriminative, poiché oggi il tempo che ogni medico ha a disposizione per ogni singolo paziente è ridotto e la burocrazia da svolgere in quel breve lasso di tempo è molta e spesso occupa il tempo che dovrebbe essere concesso alla pratica clinica.

Sarebbe quindi necessario che, nella pratica della medicina di base, venissero introdotti degli strumenti multidimensionali di *intercettazione* delle situazioni a rischio, cioè che analizzino non solo il paziente dal punto di vista della salute, ma anche di ciò che *influenza* il suo stato di salute (disponibilità economica, supporto familiare/amici, livello di istruzione, ambiente in cui vive, ...), strumenti che potrebbero fornire una valutazione biopsicosociale. Tutto ciò potrebbe essere ottenuto tramite l'inserimento di semplici variabili predittive che potrebbero far parte della cartella clinica elettronica del medico di base. Queste variabili, da studiare, potrebbero essere semplicemente, ad esempio, il livello di istruzione ed il reddito percepito, così da non costituire per il medico altro tempo sottratto alla pratica clinica.

D'altro canto le valutazioni multidimensionali sono già utilizzate a livello internazionale in alcuni settori della pratica medica.

Pensiamo ad esempio alla nuova *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (International*

Classification of Functioning, Disability and Health - ICF), che è stata approvata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come standard di valutazione e classificazione della salute e della disabilità. A differenza della precedente *Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Svantaggi Esistenziali (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps - ICIDH)* del 1980, l'ICF non è una classificazione esclusivamente delle conseguenze delle malattie, cioè nell'ordine cronologico menomazione, disabilità ed handicap, ma delle cosiddette *componenti della salute*. Infatti una menomazione, ad esempio la perdita completa di un padiglione auricolare in un ragazzo adolescente, può essere d'ostacolo nel tentativo di instaurare dei rapporti sociali tra coetanei; essa determina l'handicap, cioè impedisce al giovane di raggiungere uno status sociale normale in relazione alla sua età, ma non la disabilità, perché il ragazzo può compiere le sue normali attività anche senza padiglione auricolare. Conseguentemente, mentre nel primo tipo di classificazione l'attenzione veniva posta solo sull'impatto della malattia sull'individuo, con questa nuova classificazione vengono anche elencati i fattori ambientali che interagiscono a determinare una situazione di disabilità, che viene pertanto ad essere definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali, che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo. Quindi un

individuo, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o restringere le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale, mentre per un altro queste non sono d'ostacolo, come già ampiamente dimostrato nel corso di questo lavoro.

Ecco quindi l'importanza di non considerare mai l'individuo in modo *asettico*, ma anzi di indagarne sempre la *contaminazione* da parte dell'ambiente che lo circonda, se vogliamo che il mestiere del medico sia veramente incentrato sulla persona e non solo sulla malattia.

Bibliografia

Aday LA. *At risk in America: the health and the health care needs of vulnerable populations in the United States*. Jossey-Bass, San Francisco. 1993.

Avila-Funes JA, Helmer C, Amieva H, Barberger-Gateau P, Le Goff M, Ritchie K, Portet F, Carriere I, Tavernier B, Gutie'rrez-Robledo LM, Dartigues JF. *Frailty Among Community-Dwelling Elderly People in France: The Three-City Study*. Journal of Gerontology 2008, Vol. 63A, No. 10, 1089–1096.

Brown M, Sinacore DR, Binder EF, Kohrt WM. *Physical and performance measures for the identification of mild to moderate frailty*. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2000 Jun;55(6):M350-5.

Cappola AR, Xue QL, Ferrucci L, Guralnik JM, Volpato S, Fried LP. *Insulin-like growth factor I and interleukin-6 contribute synergistically to disability and mortality in older women*. J Clin Endocrinol Metab. 2003 May;88(5):2019-25.

Comunicato stampa di presentazione del *Piano Caldo 2009* della Regione Piemonte. Tratto da www.regione.piemonte.it. 21 maggio 2009.

Damron-Rodriguez J, Wallace S, Kington R. *Service utilization and minority elderly: appropriateness, accessibility and acceptability*. Gerontology and Geriatrics Education. 1994. 15 (1): 45-62.

De Mauro T. Il dizionario della lingua italiana. Ed. Paravia. 2000.

De Mauro T. Il dizionario dei sinonimi e contrari. Ed Paravia. 2002.

Erlen JA. *The frail elderly: a matter of caring*. Orthop Nurs. 2007 Nov-Dec;26(6): 379-82.

Ershler WB, Keller ET. *Age-associated increased interleukin-6 gene expression, late-life diseases, and frailty*. Annu Rev Med. 2000;51:245-70.

Foroni M, Mussi C, Erzili E, Salvioli G. *L'anziano fragile e il paziente anziano fragile: problema solo terminologico?* Giornale di Gerontologia 2006; 54: 255-259

Fried LP Frailty. In Principles of geriatric medicine and gerontology, 4a ed, McGraw Hill, 1994: 1149-1156.

Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, Seeman T, Tracy R, Kop WJ, Burke G, McBurnie MA; Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. *Frailty in older adults: evidence for a phenotype*. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2001 Mar;56(3):M146-56.

Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. *Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care*. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2004 Mar;59(3):255-63.

Giordano A, Rozzini R, Trabucchi M. *La fragilità nell'anziano: una prospettiva clinica*. Giornale di Gerontologia 2007; 55: 2-6.

ISTAT. L'indagine multiscopo *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari*. 2005.

Iwasaki Y, Asai M, Yoshida M, Nigawara T, Kambayashi M, Nakashima N. *Dehydroepiandrosterone-sulfate inhibits nuclear factor-kappaB-dependent transcription in hepatocytes, possibly through antioxidant effect*. J Clin Endocrinol Metab. 2004 Jul;89(7):3449-54.

Kaufman SR. *The social construction of frailty: an anthropological perspective*. Journal of Aging Studies 1994; 8: 45-58.

Leng S, Chaves P, Koenig K, Walston J. *Serum interleukin-6 and hemoglobin as physiological correlates in the geriatric syndrome of frailty: a pilot study*. J Am Geriatr Soc. 2002 Jul;50(7):1268-71.

Leng SX, Cappola AR, Andersen RE, Blackman MR, Koenig K, Blair M, Walston JD. *Serum levels of insulin-like growth factor-I (IGF-I) and dehydroepiandrosterone sulfate (DHEA-S), and their relationships with serum interleukin-6, in the geriatric syndrome of frailty*. Aging Clin Exp Res. 2004 Apr;16(2):153-7.

Leng S, Xue QL, Huang Y, Semba R, Chaves P, Bandeen-Roche K, Fried L, Walston J. *Total and differential white blood cell counts and their associations with circulating interleukin-6 levels in community-dwelling older women*. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2005 Feb;60(2):195-9.

Levers M-J, Estabrooks CA, Ross Kerr JC. *Factors contributing to frailty: literature review*. Journal of Advanced Nursing 2006, 56(3), 282–291.

Markle-Reid M, Browne G. *Conceptualizations of frailty in relation to older adults*. Journal of advanced Nursing 2003, 44(1), 58-68.

Mondragon D. *No more "Let them eat admonitions": the Clinton administration's emerging approach to minority health.* J of Health Care for the Poor and Undeserved. 1993. 4(2): 77-82.

Negri N. *La vulnerabilità sociale. I fragili orizzonti delle vite contemporanee.* Animazione sociale. 2006 agosto/settembre; 14-19.

Newman AB, Gottdiener JS, Mcburnie MA, Hirsch CH, Kop WJ, Tracy R, Walston JD, Fried LP; Cardiovascular Health Study Research Group. *Associations of subclinical cardiovascular disease with frailty.* J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2001 Mar;56(3):M158-66.

Nussbaum M. *Beyond the social contract. Toward Global Justice.* Tanner Lectures on Human Values vol. 24, Australian National University e University of Cambridge. 2003.

Pelligra V. *Vulnerabilità e dipendenza. Dalla società del contratto all'economia della reciprocità.* Impresa sociale. 2007 aprile/giugno. 8-22.

Phillips CA. *Vulnerability in family systems: application to antepartum.* J Perinat Neonatal Nurs. 1992 Dec;6(3):26-36.

Piano socio-sanitario regionale 2007-2010 della Regione Piemonte. Tratto da www.regione.piemonte.it.

Protocollo operativo e raccomandazioni per il personale sanitario. Allegato a *Le misure preventive in caso di temperature elevate.* Regione Piemonte. Estate 2007.

Rahman I. *Oxidative stress, chromatin remodeling and gene transcription in inflammation and chronic lung diseases.* J Biochem Mol Biol. 2003 Jan 31;36(1): 95-109.

Raphael D, Cava M, Brown I, Renwick R, Heathcote K, Weir N, Wright K, Kirwan L. *Frailty: a public health perspective.* Can J Public Health. 1995 Jul-Aug;86(4): 224-7.

Rapporto CEIS SANITA' 2008. *La Sanità delle Regioni. Bilancio e prospettive a sette anni dalla riforma del Titolo V e alla vigilia del Federalismo fiscale.* A cura del Ceis Tor Vergata. Edizioni Health Communication srl. Gennaio 2009.

Rockwood K, Fox RA, Stolee P, Robertson D, Beattie BL. *Frailty in elderly people: an evolving concept.* CMAJ. 1994 Feb 15;150(4):489-95.

Rockwood K, Stolee P, McDowell I. *Factors associated with institutionalization of older people in Canada: testing a multifactorial definition of frailty*. J Am Geriatr Soc. 1996 May;44(5):578-82.

Rockwood K, Stadnyk K, MacKnight C, McDowell I, Hébert R, Hogan DB. *A brief clinical instrument to classify frailty in elderly people*. Lancet. 1999 Jan 16;353(9148):205-6.

Rockwood K, Howlett SE, MacKnight C, Beattie BL, Bergman H, Hébert R, Hogan DB, Wolfson C, McDowell I. *Prevalence, attributes, and outcomes of fitness and frailty in community-dwelling older adults: report from the Canadian study of health and aging*. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2004 Dec;59(12):1310-7.

Rockwood K. *What would make a definition of frailty successful?* Age and ageing 2005; 34: 432–434.

Rockwood K, Mitnitski A. *Frailty in Relation to the Accumulation of Deficits*. Journal of Gerontology 2007, Vol. 62A, No. 7, 722–727.

Rogers AC. *Vulnerability, health and health care*. J Adv Nurs. 1997 Jul;26(1):65-72.

Schwartz J. *Who is sensitive to extremes of temperature? A case-only analysis*. Epidemiology. 2005 Jan;16(1):67-72.

Searle SD, Mitnitski A, Gahbauer EA, Gill TM, Rockwood K. *A standard procedure for creating a frailty index*. BMC Geriatr. 2008 Sep 30;8:24.

Shlipak MG, Stehman-Breen C, Fried LF, Song X, Siscovick D, Fried LP, Psaty BM, Newman AB. *The presence of frailty in elderly persons with chronic renal insufficiency*. Am J Kidney Dis. 2004 May;43(5):861-7.

Walston J, Fried LP. *Frailty and the older man*. Med Clin North Am. 1999 Sep;83(5): 1173-94.

Walston J, McBurnie MA, Newman A, Tracy RP, Kop WJ, Hirsch CH, Gottdiener J, Fried LP; Cardiovascular Health Study. *Frailty and activation of the inflammation and coagulation systems with and without clinical comorbidities: results from the Cardiovascular Health Study*. Arch Intern Med. 2002 Nov 11;162(20):2333-41.

Walston J. *Frailty: the search for underlying causes*. Sci Aging Knowledge Environ. 2004 Jan 28;2004(4):pe4.

Walston J, Hadley EC, Ferrucci L, Guralnik JM, Newman AB, Studenski SA, Ershler WB, Harris T, Fried LP. *Research agenda for frailty in older adults: toward a better understanding of physiology and etiology: summary from the American Geriatrics Society/National Institute on Aging Research Conference on Frailty in Older Adults*. Journal of the American Geriatrics Society 2006, 54(6):991-1001.

Welle S. *Cellular and molecular basis of age-related sarcopenia*. Can J Appl Physiol. 2002 Feb;27(1):19-41.

Wisner B, Blaikie P, Cannon T, Davis I. *At risk. Natural hazards, people's vulnerability and disasters*. Second edition. Routledge 2004.

Wong JM, Collins K. *Telomere maintenance and disease*. Lancet. 2003 Sep 20;362(9388):983-8.

Allegati

Allegato 1 > questionario individuale

Allegato 2 > questionario familiare

Indice

Premessa	p.1
 Parte I	p.4
1. Il concetto di fragilità clinica	p.6
2. La vulnerabilità sociale	p.30
3. Il Piano Socio Sanitario della Regione Piemonte 2007-2010	p.46
 Parte II	p.73
4. Obiettivi dello studio	p.74
5. Materiali e metodi	p.75
6. Risultati	p.92
7. Conclusioni	p.126
 Bibliografia	p.134
Allegati	p.139
Indice	p.140