

MARCO TRABUCCHI ^(*)

OUTCOME E QUALITÀ NELL'OSPEDALE

1. *Premessa*

Le speranze dei cittadini hanno il diritto di diventare l'obiettivo delle strutture sanitarie, superando antichi steccati, logiche autoreferenziali, orgogli culturali, prassi consolidate. In questa prospettiva è oggi legittimo domandarsi cosa serve l'ospedale? Potrebbe forse essere considerata una domanda provocatoria, irrispettosa del comune sentire e del lavoro di molti operatori attenti e capaci: credo però vada posta, seppure con delicatezza e senso della misura, per aiutare la transizione dell'intero sistema sanitario verso una "vita nuova", nella quale l'ospedale trovi la propria collocazione razionale, che è il riflesso di una riconosciuta utilità sociale. Andare quindi a ricercare questa funzione rappresenta un momento importante, che è necessario analizzare con determinazione, anche se senza estremismi.

Altri hanno descritto i passaggi storici che hanno caratterizzato la fine dell'*hospitalitas* come funzione primaria e di grande rilievo sociale affidata all'ospedale. L'ospitalità ha rappresentato un particolare momento di difesa della salute, anche se espressa in maniera implicita; ora che cosa ha preso il suo posto come principale atto ospedaliero volto a lenire il dolore e a combattere la malattia? Viene naturale di pensare ai risultati delle cure, che in termine tecnico sono chiamati *outcome*, e che – anche prima dell'ondata di riflessioni più recenti – hanno costituito negli ultimi cinquant'anni il motivo principale per il quale l'ospedale trovava la propria giustificazione sia verso il cittadino ammalato sia verso l'operatore. Di seguito verranno esaminati alcuni momenti della vita ospedaliera nei quali è più esplicita la ricerca di risultati misurabili.

^(*) Università di Roma "Tor Vergata" e Gruppo di ricerca geriatrica, Brescia.

2. *La diagnosi come outcome*

L'introduzione del sistema Drg ha profondamente modificato la prassi ospedaliera, costringendo ad una razionalizzazione delle procedure prima di tutto in ambito diagnostico. Quando è stato possibile raggiungere un buon livello di organizzazione si è risparmiato molto tempo di degenza rispetto al periodo precedente, con vantaggi per il paziente, che da un lato ha visto ridursi i tempi morti di attesa (profondamente frustranti) e dall'altro ha goduto di una maggiore intensività di attenzione diagnostica da parte del medico, essenziale rispetto alla possibilità di arrivare a conclusioni operative (la cura). Non si deve inoltre dimenticare che l'intensività diagnostica permette di ridurre la percentuale di esami clinici con esito negativo (e quindi ragionevolmente da ritenersi inutili) ed il rischio che vi sia un eccesso di complicanze indotte dal ricovero prolungato (es. infezioni ospedaliere). Si può oggi affermare che al momento della dimissione da un ospedale la grande maggioranza dei pazienti è titolare di una diagnosi, e non è più – come spesso accadeva in passato – solo portatrice di una serie di risultati di indagini di laboratorio o strumentali già fatte o da fare, prive però di indicazioni unitarie utili alla fase terapeutica. Questo è un risultato “forte”, perché risponde ad un preciso diritto del paziente (conoscere la propria diagnosi) ed evita situazioni ambigue, diagnosi imprecise o parziali. Inoltre una prassi più accurata nella definizione diagnostica è un punto fermo di grande rilievo per la gestione delle malattie croniche, spesso una nebulosa nella quale si succedono eventi mal studiati e peggio interpretati. L'enfasi sulla diagnosi non deve far pensare ad una logica descrittivistica, figlia di una tradizione morfologico-statica della medicina, ma ad una esigenza concreta di fondare sulla raccolta logica di segni e sintomi nel tempo atti terapeutici mirati. In particolare, la recente introduzione di linee guida e di procedure standardizzate sul piano terapeutico richiede una precisione diagnostica elevata, al fine di evitare atti ripetitivi e impersonali.

3. *La cura e le cure*

Diverse sono le conseguenze dei cambiamenti indotti dal sistema Drg sul piano delle cure, soprattutto perché degenze medie inferiori alla settimana non sempre permettono di arrivare ad un quadro definitivo della situazione clinica indotta dai trattamenti. Su queste tematiche è in atto in tutto il mondo un ampio dibattito, alla ricerca della forma organizzativa migliore per l'ospedale del prossimo futuro. L'attività ospedaliera deve essere incentrata sul percorso che parte dalla evidence based medicine e arriva agli *outcome*, passando attraverso l'utilizzazione di linee guida. Potrebbe sembrare un itinerario logico, ma è necessario tener conto di una serie di limiti che rendono precaria questa costruzione, fondata su una visione illuministica e non sempre realistica del dato scientifico e della sua concreta applicazione al letto di ogni ammalato. Si deve infatti per prima cosa osservare che non è sempre possibile – attraverso l'*evidence based medicine* – arrivare a declinare procedure precise per ogni ambito terapeutico. Le “grey areas of clinical practice” sono ancora molto vaste: si dibatte infatti se coinvolgono il 50% o più della prassi terapeutica. Certamente, nonostante la crescita esponenziale degli studi controllati, è difficile ipotizzare che nel prossimo futuro si possa arrivare ad una dimostrazione completa attraverso l'evidenza di tutti gli atti terapeutici. Resta quindi a monte – prima ancora di iniziare qualsiasi discussione sulla trasferibilità dei dati dei grandi *trials* – un forte limite, cioè la non disponibilità di studi adeguati in ogni campo della medicina.

Subentra poi il problema delle linee guida, fondate sulla evidenza: mille sono gli aspetti applicativi critici, che vanno da una certa mentalità luddistica dei medici all'incapacità di cogliere il significato positivo di strumenti standardizzati, che non devono limitare la specificità o la sperimentabilità di ogni atto clinico, ma rappresentano sempre un utile indicazione di fondo. L'interpretazione caricaturale delle linee guida come “ricette di cucina” riflette la rigidità di chi non ha compreso l'impossibilità per qualsiasi operatore pur colto di conoscere ogni progresso per ogni campo clinico. Le linee guida hanno quindi un significato operativo lontano da qualsiasi rigidità;

è specioso a questo proposito contrapporre una supposta fisicità dell'operare medico fondato sulle linee guida rispetto a quello fondato sull'"arte". Murri all'inizio del secolo ha scritto: "Uno stato clinico fisso ed immutabile non esiste, e quindi un rimedio fisso ed immutabile per una malattia racchiude già in teoria un concetto antinaturalistico": le linee guida non sono un rimedio "fisso ed immutabile", ma un utile strumento per costruire un atto medico fondato sull'individualità di ogni paziente, che può essere ricondotta – attraverso il metodo dell'evidenza – a valutazioni oggettive e a confronti con modelli predisposti per migliorare l'approccio diagnostico-terapeutico. La linea guida non sostituisce una struttura dell'atto terapeutico fondata anche su una "narrative based medicine"; la capacità di comprendere fino in fondo la storia clinica ed umana del paziente non deve necessariamente essere schiacciata all'interno degli "stampi" predisposti dalla *evidence based medicine*. Il rapporto è fortemente dialettico e mutualmente arricchente. Va inoltre ricordato che le linee guida sono in grado di ridurre significativamente la durata della degenza per singola patologia; il seguire percorsi standardizzati induce quindi anche questo effetto di rilievo per la qualità della vita del paziente (si potrebbe dire che evitare un'inutile permanenza in ospedale è di per sé un *outcome*).

La terza fase del percorso, cioè la dimostrazione dei risultati, rappresenta un'altra tappa del processo logico. Per alcuni settori dell'attività ospedaliera l'*outcome* è chiaro e indiscutibile: il raggiungimento di una diagnosi, la guarigione dopo un intervento chirurgico, un atto di pronto soccorso di fronte a situazioni patologiche temporanee ma gravi. Per tutto il resto degli atti clinici è invece più difficile arrivare alla dimostrazione di un risultato, anche qualora la cultura delle misurazioni oggettive avesse trovato un fondamento concreto ed abituale. Si deve ricordare che lo sviluppo – per quanto ancora troppo lento nel nostro paese – della medicina generale ha sottratto all'ospedale una serie di atti diagnostico-terapeutici risolvibili attraverso le attività distrettuali; arriva quindi al ricovero per problemi non diagnostici e non chirurgici soprattutto una casistica molto complicata, prevalentemente cronica, per la quale è difficile delineare un processo di guarigione. Si devono quindi identificare

outcome delle cure alternativi alla guarigione, legati al possibile rallentamento della storia naturale della malattia, al recupero parziale delle funzioni rispetto al periodo precedente l'evento acuto, alla prevenzione di nuovi eventi clinici avversi. Sul piano metodologico si apre il dibattito se gli *outcome* devono essere di organo o di apparato, oppure legati all'autonomia della persona, od ancora parametrati sul criterio (spesso generico) di qualità della vita. La discussione non è banale, perché potrebbe essere facile per un critico esterno mettere in discussione l'intera costruzione logica di un intervento i cui risultati vanno ricercati in ambiti così diversi (e che talvolta sembrano negare un collegamento razionale con l'intervento stesso).

Nell'attività ospedaliera di tipo medico è importante impostare una terapia anche se non è possibile – come sopra affermato – misurarne tutti gli *outcome* nel breve periodo della degenza. Ciò pone la necessità che l'ospedale sia inserito in una rete di servizi che seguono il paziente nella sua storia naturale. A questo proposito è particolarmente critica la decisione se la fase post-ospedaliera debba essere controllata dall'ospedale stesso o possa essere invece affidata ad altre realtà del sistema. La soluzione più razionale dovrebbe prevedere un *network* di comunicazioni molto articolate, per cui l'atto intraospedaliero viene vissuto anche al di fuori come momento di una *continuum*; l'*outcome* viene quindi misurato per unità di tempo, indipendentemente da dove sia avvenuta la decisione terapeutica. Sono ovviamente in gioco posizione di potere, il senso di "proprietà" del paziente da parte di gruppi di medici e così via; non si tratta però di un'ipotesi, ma dell'unico metodo per garantire realisticamente una stabile modificazione della storia naturale di malattia. Molto si è parlato del fenomeno della *revolving door*: può essere evitato nelle sue varie espressioni (ad esempio quella pesante per il paziente di negare ad ogni costo un nuovo ricovero a breve distanza dal precedente anche quando ve ne fosse l'esigenza clinica, come purtroppo tende ad avvenire sempre più frequentemente sotto la pressione per abbassare i tassi di ospedalizzazione) solo applicando strettamente un protocollo di *continuing care*. Ciò rende necessario che ogni ospedale – anche quando strutturato come Azienda – mantenga stretti rapporti con l'attività distrettuale.

4. *Organizzazione e cultura del risultato*

Nello scenario sopraindicato l'ospedale moderno recupera la propria funzione sociale solo prendendo coscienza dei cambiamenti che sono avvenuti negli ultimi anni, evitando di subirli passivamente, ma accettando di ristrutturarsi per poter svolgere nella maniera migliore i nuovi compiti. Nell'immaginario collettivo l'ospedale continua ad essere il centro più importante per il recupero della salute perduta: anche se in modo informale, non può quindi perdere il ruolo di "appoggio per le fragilità", almeno fino a quando non si svilupperanno serie e concrete alternative territoriali. Questa funzione deve essere esperita per ovvie motivazioni umanitarie, ma anche per permettere una transizione del grande pubblico verso i nuovi compiti dell'ospedale senza rifiuti che potrebbero portare a conflitti dannosi per il rapporto fiduciario essenziale alla vita dell'ospedale stesso.

Per quanto riguarda i compiti diagnostici dovrebbe avvenire una riorganizzazione dell'ospedale che permetta un'intensità molto elevata, con limitatissimi spazi morti (12 ore al giorno, per 7 giorni alla settimana). Ciò comporta che anche chi è responsabile del caso sia disponibile con orari ampi e sia in grado di compiere rapidamente sintesi e di delineare strategie (è quindi importante che vi sia un reale lavoro d'*équipe* nella gestione del singolo paziente). Una degenza di tre-quattro giorni dovrebbe risolvere in un ospedale di medie dimensioni la stragrande maggioranza degli interrogativi clinici. La diagnosi poi apre la porta ad una serie di interventi che possono avvenire all'interno e all'esterno dell'ospedale. In questa prospettiva le strutture diagnostiche (laboratorio, *imaging*, anatomia patologica, ecc.) rappresentano il cuore dell'ospedale e quindi non è opportuna l'ipotesi di esternalizzare questi servizi; al contrario, le esigenze di rapidità e di incisività impongono un coinvolgimento dei tecnici che va molto al di là della stesura di un referto cartaceo (o su rete).

L'altro grande settore dell'ospedale è quello chirurgico o strumentale in senso lato (endoscopia, radiologia interventistica, ecc.). Si tratta di un ambito altamente tecnologico, caratterizzato da un rapido turnover delle attrezzature, in grado

di portare a risultati misurabili in tempi definiti. Pur prescindendo dal problema dell'adeguatezza della remunerazione di queste prestazioni, è necessario ricordare che l'*outcome* non è indipendente dall'appropriatezza degli interventi. Anzi, un controllo rigoroso degli stessi potrebbe mettere in luce abusi, sprechi, malpratiche; costituisce quindi una sorta di indirizzo del sistema che altrimenti rischia di autogiustificare se stesso e le proprie scelte (giuste o sbagliate) solo in nome dell'efficienza tecnologica. Chi debba essere titolare di questo diritto-dovere di controllo resta in Italia ancora un punto oscuro; si dovrebbe cercare con moderazione di trovare un punto di incontro tra il sistema sanitario nel suo complesso e gli operatori addetti, in modo da raggiungere consensualmente un buon livello di verifica dei risultati ottenuti in pazienti che effettivamente necessitano di uno specifico intervento d'alta tecnologia.

Per quanto riguarda il settore medico l'ospedale deve attrezzarsi soprattutto sul piano culturale, l'unico patrimonio in grado di migliorare significativamente la qualità dei risultati clinici. La preparazione clinica è essenziale per decidere le procedure da adottare, ma anche per comprendere quando è possibile dimettere il paziente. Questo insieme di conoscenze "soft" spesso non si può fondare su dati "hard" (come il laboratorio o le immagini) che tardano a modificarsi rispetto all'evoluzione clinica; è quindi sostanzialmente basato sull'esperienza del medico e sulla sua sensibilità. L'ospedale per sviluppare questa componente dell'attività deve far crescere la cultura e la formazione degli operatori, allenandoli attraverso il lavoro di *équipe* a comprendere in modo unitario (e quindi prognostico) condizioni altrimenti frazionate in mille diversi punti di lettura, utilizzando come cornice operativa le indicazioni delle linee guida. Si potrebbe delineare il quadro di un settore medico dell'ospedale che riesce a coniugare l'alta standardizzazione con la cultura degli operatori e la loro capacità di comprensione umana dei problemi clinici. In questo caso l'*outcome* va spesso misurato su parametri di lungo periodo e quindi l'ospedale deve essere attrezzato – come sopra discusso – a seguire il paziente nei suoi itinerari di vita, talvolta anche complessi, come è complesso lo stile di vita di molti ammalati.

ti cronici. Più in generale si deve ricordare che nell'ospedale moderno ad alta tecnologia, fondato su una rete di comunicazione per via telematica, si riduce progressivamente lo spazio per comportamenti non standardizzati e che, quindi, anche l'atto diagnostico-terapeutico sul singolo paziente anziano deve essere collocato all'interno di precise linee guida. È aspetto molto delicato comprendere lo spazio di decisioni autonome rispetto a comportamenti rigidi e prefissati, che un ambiente ad alta tecnologia tende naturalmente ad imporre; sarebbe un errore rinunciare a cogliere il significato del complesso modernizzazione-standardizzazione-comunicazione diffusa sulla qualità complessiva dell'ospedale. L'equilibrio si raggiunge solo nella pratica, aggiustando progressivamente i comportamenti alla mutevolezza delle circostanze. Le linee guida devono avere una sufficiente elasticità intrinseca per permettere i necessari adeguamenti; in questa prospettiva vanno utilizzati con grande prudenza i sistemi decisionali basati sui *computer* (*computer-based decision support systems*), perché rischiano di irrigidire i contenuti operativi, sostituendo il rapporto dinamico tra medico e linee guida.

5. *Outcome sempre nuovi*

L'ospedale ad alta tecnologia rischia di essere dominato soltanto dalle dinamiche costi-benefici, dedicando scarsa o nulla attenzione ai processi di umanizzazione. Pur riconoscendo che in una prospettiva di ricoveri brevi o brevissimi la relazione operatore-paziente-ambiente è meno importante rispetto alle aree di cronicità, è certo che l'umanizzazione non è una variabile indipendente rispetto agli *outcome* (si pensi alla solitudine, allo stress, al senso di impotenza dell'ammalato "tecnologico"). È quindi necessario rafforzare le scelte "politiche" sugli ospedali, in grado da una parte di garantire forti controlli di qualità (*Evidence based medicine* e *outcome*), dall'altra di imporre un'attenzione specifica alla qualità della vita del paziente. In quest'ottica deve essere al centro dell'attenzione il complesso di motivazioni degli operatori, al fine di promuovere la loro identità e il loro senso di appartenenza, stru-

menti indispensabili per governare una struttura complessa che deve porsi anche il problema del senso di appartenenza degli utenti. Le linee guida possono rappresentare uno strumento utile sui due versanti, purché non vengano vissute come un'imposizione.

Infine, tre filoni principali dell'attività ospedaliera devono trovare una modalità di convivenza non occasionale all'interno della stessa struttura. È importante quindi ricercare un *outcome* comune, che non può essere il prodotto della tecnologia (patrimonio privilegiato dei primi due) e nemmeno la continuità assistenziale (caratteristica prevalente dell'ultimo filone). Questa ricerca è però importantissima per evitare che i modelli tendano a separarsi, con grave danno per una cultura e prassi ospedaliera unitaria. Una garanzia importante in questo senso viene data da una intelligente e continua attività di studio e ricerca; è illusorio pensare che possano essere raggiunti *outcome* come singoli servizi o come ospedale se il livello culturale complessivo di tutti gli operatori non ha omogeneamente raggiunto un buon livello. Un ruolo specifico e forte deve essere giocato dalla dirigenza dell'ospedale, per trovare un equilibrio tra le diverse componenti e per collegare stabilmente il lavoro clinico con le premesse culturali e con la dimostrazione dei risultati. In questa logica, la sola enfasi sugli aspetti economici porta con sé il rischio di polarizzare l'interesse sulle procedure per minimizzarne i costi, dimenticando la collocazione dell'ospedale in un certo livello di cultura medica e in un preciso quadro di risultati attesi dagli utenti. Una guida capace dell'Azienda deve saper essere molto di più che il ragioniere capo o il direttore della "fabbrica" o del *marketing*: la produzione di salute richiede grande cultura tecnica e manageriale, nonché sensibilità per la guida di processi complessi verso la missione dell'azienda. La comunità che nel prossimo futuro facilmente sarà chiamata a sacrifici economici rilevanti per i propri ospedali non si accontenterà di indicazioni generiche, ma pretenderà risposte precise alla domanda se l'ospedale ha permesso il recupero della salute di alcuni cittadini, se non ha provocato nuove malattie e se – anche non potendo guarire molti ammalati – ha modificato sostanzialmente la loro storia di dolore e di sofferenza. In quest'ottica per taluni interventi è possibile

identificare nuovi *outcome*, ad esempio nel corso dell'uso di particolari farmaci. L'attività medica deve essere sempre caratterizzata dalla ricerca di nuovi obiettivi e dal conseguente impegno di dimostrarne il raggiungimento. Talvolta ciò è frutto di progetti; talvolta, più spesso, del caso: è però segno di una cultura di servizio, impegnata a trovare nuovi spazi per l'azione di lenimento del dolore e di miglioramento della qualità della vita.

6. Conclusioni

Fino a pochi anni fa non molti sarebbero stati in grado di prevedere una trasformazione così profonda della domanda di servizi ospedalieri e della struttura dell'offerta (come ha davvero giocato nella trasformazione l'interazione stretta, con caratteristiche sempre nuove, tra domanda e offerta?). Però pensare ad una programmazione sanitaria per i prossimi anni che non tenga conto di questi eventi significa porre le basi per un fallimento a breve termine. Certo, vi sono mille problemi per gestire la transizione in maniera serena ed equilibrata (formazione, rapporti di lavoro, nuove regole, ecc.): però la strada è aperta! Manovre per rallentare i cambiamenti sono destinate solo a danneggiare i pazienti, che sarebbero schiacciati tra un sistema che progredisce autonomamente (la globalizzazione – seppure con fatica – agisce anche in questo ambito) e decisori-operatori non in grado di governarlo. È necessario da parte di tutti molta umiltà, per evitare che il pregiudizio ideologico o la superficialità impediscano un reale controllo dell'innovazione.

Lungo queste direttive generali la costruzione dell'ospedale del Duemila potrà avvenire per un processo di avvicinamento tra modellistica e realtà, tra l'ospedale ideale e l'ospedale del nostro tempo. Questo aggiustamento continuo crea una microconflittualità governabile, tra attori diversi e gruppi di attori (tra i medici al loro interno, tra medici e altre figure sanitarie, tra medici e amministrazione, tra operatori sanitari e operatori tecnici, ecc.); in questa prospettiva non ha spazio una struttura burocratico-centralista, ma una serie di dinami-

che allargate che alla fine producono il risultato della struttura. L'ospedale è un'impresa con una propria missione, che si tenta di raggiungere attraverso una ricerca continua di strumenti (come sono, ad esempio, le linee guida), che tra loro interagiscono nella libertà. Il modello organizzativo di internet è altamente indicativo, perché consente il collegamento e l'interazione tra isole – ciascuna disciplinata da regole proprie – senza imposizioni dall'alto che burocratizzano i rapporti e tolgono spazio all'autonomia creativa degli operatori. Ovviamente occorre garantire un minimo di quadro di insieme, perché "l'anarchia governata" possa esplicare il massimo dei risultati.

