

MARCO TRABUCCHI <sup>(\*)</sup>

## PREFAZIONE

Per un medico è difficile scrivere la prefazione di un volume preparato da cultori di scienze che si occupano dell'organizzazione della convivenza umana come i sociologi, gli economisti, gli esperti di programmazione sociale e sanitaria, i giuristi... Eppure – realisticamente – il legame della medicina con queste competenze è fortissimo, perché la debolezza della persona non autosufficiente pone problemi complessi e difficili e solo una alleanza tra competenze diverse offre la speranza di costruire risposte utili e possibili.

Il *long-term care* (assistenza continuativa) con i suoi problemi clinici e organizzativi deve essere al centro dell'attenzione di un Paese che non vuole abbandonare i propri anziani e i propri disabili; un atteggiamento di "intolleranza creativa" deve essere assunto come regola di fondo, perché è inutile criticare il presente se non si mettono in atto interventi miranti a un cambiamento radicale, accompagnati da precise scadenze e da indicazioni analitiche sui percorsi possibili.

Perché oggi il cambiamento dei sistemi di *long-term care* deve essere radicale?

Perché i sistemi di assistenza continuativa alle persone non autosufficienti sono poveri e senz'anima. Non è necessario essere un economista per sostenere la veridicità del primo concetto; in qualsiasi regione o settore del sistema ci si scontra con difficoltà enormi non solo per rendere operante un nuovo servizio ma anche esclusivamente per garantirne il funzionamento agli standard degli ultimi anni. Nelle regioni più sviluppate il trasferimento dal sistema pubblico ai privati del carico delle rette ha raggiunto livelli

<sup>(\*)</sup> Past President Società italiana di Gerontologia e Geriatria, Responsabile Area Politiche sociali e sanitarie della Fondazione Smith Kline.

difficilmente sopportabili, ma nonostante questo impegno economico dei singoli molti servizi si trovano in difficoltà per mantenere gli attuali livelli qualitativi. In altre aree del Paese, invece, non si dispone dei finanziamenti sufficienti per far partire il complesso dei sistemi di long-term care, perché mancano i muri, ma soprattutto mancano operatori formati e la cultura diffusa necessaria a garantire un funzionamento adeguato.

Ma il sistema di *long-term care* è anche senz'anima. È cioè un adattamento senza entusiasmo dei modelli tradizionali di assistenza ospedaliera o asilare, senza iniezioni di pensiero innovativo, che aiuti a comprendere cosa si deve fare per garantire a un numero sempre più grande di persone non autosufficienti di vivere in condizioni di dignità, conservando la propria libertà.

In questa prospettiva il sistema di *long-term care* (la cui crisi – si badi bene – non è solo italiana, ma è, con alcune variabili, presente in tutto il mondo avanzato) riflette la condizione nella quale si trovano altri segmenti delle società contemporanee, che hanno subito cambiamenti troppo veloci per organizzare adeguati sistemi di risposta e che si trovano oggi anch'essi privi di un consenso elaborato su quello che si deve fare e senza i finanziamenti che potrebbero permettere di dare in ogni modo delle risposte, anche incorrendo in errori, perché l'abbondanza... giustifica tutto! La fine di un criterio condiviso – perché ispirato a ideali comuni – nell'interpretare il senso della vita, e quindi nell'affrontare le difficoltà, ha indotto una frammentazione che si riflette anche nell'organizzazione di risposte concrete; sopra tutto prevale un misto di scetticismo e di empirismo che non sono le caratteristiche più favorevoli per un intervento diretto ad affrontare i grandi temi della vita sociale di oggi.

Questa comunanza delle difficoltà non può però giustificare lo *status quo*, ma solo richiamare l'attenzione sul fatto che attorno a questo problema deve concentrarsi l'impegno di attori diversi e che la vicenda del *long-term care* non è di pertinenza solo degli operatori e dei programmatori (peraltro quelli più sensibili), ma investe tutti coloro che hanno a cuore un pezzo non piccolo della convivenza umana nel nostro tempo.

Da alcuni anni l'assistenza all'anziano – che rappresenta la parte largamente preponderante del *long-term care* – è alla ricerca di modelli culturali e organizzativi adeguati. In particolare si è molto dibattuto sulla costruzione di un pensiero forte, in grado di affrontare le debolezze del nostro sistema di convivenza rispetto ai problemi demografici, epidemiologici, psicologici, sociali e organizzativi posti dall'aumento della speranza di vita alla nascita e in età avanzata. Un pensiero forte non in senso negativo, cioè insensibile alla complessità e alla variabilità-instabilità sia della condizione del singolo sia delle popolazioni, ma forte perché in grado di affermare che i problemi posti dall'anziano non presentano una condizione senza speranza, e quindi fonte di angoscia rinunciataria, ma costituiscono uno scenario che è possibile affrontare se con determinazione si analizzano e si risolvono i diversi segmenti che compongono le problematiche. Una determinazione che deriva però da premesse “ideologiche” sulla dignità della persona anziana, sui suoi diritti civili che nessuna condizione di malattia per quanto grave può togliere, sulla certezza che il progresso offre qua e là strumenti per piccoli passi in avanti che nel loro insieme costituiscono un quadro di riferimento caratterizzato da possibili miglioramenti della qualità della vita delle persone che invecchiano. In questo senso il pensiero che si avvicina ai problemi degli anziani deve essere forte, perché in grado di mettere assieme con logica e creatività segmenti diversi e talvolta apparentemente lontani della realtà individuale e sociale.

In questa prospettiva la definizione di politiche di *long-term care* adeguate ai bisogni di oggi si appoggia a un pensiero forte, perché ricerca le condizioni organizzativo-economiche che rendono possibile uno sviluppo dell'area. Solo la presenza di un pensiero forte diffuso a livello sociale permette di ottenere un consenso ampio attorno a proposte che mirano a incrementare la spesa pubblica per il *long-term care*.

Ma il pensiero forte ha anche bisogno di continue conferme da parte di chi ha la responsabilità di costruire piani di assistenza, perché qualsiasi affermazione deve essere sostenuta da dati che testimonino l'utilità di interventi che

richiedono finanziamenti. È quindi sempre più necessario che nei servizi all'anziano si faccia strada la cultura della dimostrazione dei risultati, come premessa indispensabile per ottenere il consenso all'assunzione di costi. Il mondo dell'economia, che sta diventando sempre più rigido nel calcolo dei costi a livello dei singoli servizi e delle reti nel loro complesso, non può confrontarsi con dati soggettivi, spesso pressapochistici; sarebbe ritenuto inaccettabile dai tecnici, ma anche dai cittadini in generale. Ciò non significa legare il finanziamento al risultato nel singolo paziente, perché la variabilità delle risposte è caratteristica delle persone affette da malattie croniche, ma indicare in una popolazione che riceve un determinato servizio i risultati mediamente raggiunti in seguito a progetti chiaramente definiti.

La visione tradizionale che si fondava su logiche autoreferenziali non permette più di giustificare investimenti economici sempre crescenti; era accettata nel passato quando gli interventi costavano poco e in ogni modo rappresentavano una testimonianza immediatamente comprensibile che qualche cosa si andava facendo per affrontare situazioni con assoluta mancanza di alternative. Oggi quando la rete dei servizi per il *long-term care* ha assunto (o dovrebbe assumere) una certa complessità e sofisticatezza, sia nelle sue dimensioni quantitative che qualitative, la dimostrazione di efficacia diventa irrinunciabile. Si deve tener conto che non sempre è impresa facile, anche perché non si può ragionare nei tradizionali termini di guarigione, ma si deve prendere in considerazione la complessità di una storia naturale di malattia, sulla quale agiscono molti componenti di ordine somatico, psicologico, sociale, organizzativo. Un esempio paradigmatico è costituito dalle demenze, condizione clinica che interessa un numero crescente di individui e per la quale è difficile definire *outcome* significativi a livello clinico (funzioni cognitive, autosufficienza, sintomi psichiatrici), di qualità della vita, correlati al *burden* del *caregiving*, all'utilizzazione dei servizi (il ricovero in casa di riposo), alla mortalità, ecc.

L'insieme delle considerazioni sopra esposte conferma l'importanza di un volume come questo, curato con grande competenza tecnica, sensibilità politica e comprensione

umana da Cristiano Gori. In Italia vi era bisogno di un'analisi ragionata dell'insieme di obiettivi, idee e logiche che si racchiudono nella dizione di "fondo per la non autosufficienza"; un'analisi capace di coniugare l'esame della realtà attuale con l'apertura di prospettive di sviluppo. Il libro è, quindi, un contributo di importanza strategica perché – attraverso gli scritti dei più eminenti studiosi nei diversi campi – contribuisce a costruire un modello di riferimento al quale nel prossimo futuro dovranno ispirarsi il dibattito tecnico e le decisioni politiche.

Questa pubblicazione si inserisce nella collana della Fondazione Smith Kline di Management, Economia e Politica sanitaria che negli ultimi anni ha dedicato spazio e attenzione alle problematiche del *long-term care* nella coscienza che si tratti di uno dei problemi principali che dovranno essere affrontati per garantire la coesione sociale e la speranza nel futuro da parte delle giovani generazioni. L'impegno di studio e ricerca in questi ambiti deve essere molto serio e coinvolgere competenze diverse; solo così si può offrire una speranza a chi si trova personalmente in difficoltà ma anche a chi vive intorno a lui e percepisce un disagio crescente. Di fronte all'"intolleranza" che condividiamo per il presente, questo volume rappresenta un tentativo importante di "creatività"!