

STRATEGIE DI RICERCA E FORMAZIONE PER PROMUOVERE LA VALUTAZIONE DI OUTCOME IN GERIATRIA

Maria Lia Lunardelli

INTRODUZIONE

Per comprendere l'importanza della valutazione di outcome in geriatria è necessario partire dalla fondamentale premessa che nel corso dell'invecchiamento una stessa malattia o compromissione può assumere una rilevanza diversa in rapporto a come questa influisce sulla capacità funzionale e sulla qualità di vita del singolo individuo. La geriatria ha messo in evidenza nella cultura e nella prassi medica due aspetti largamente trascurati:

- la maggioranza dei bisogni della popolazione anziana, indagati con la metodologia del modello biomedico tradizionale, rimangono sconosciuti (iceberg di Williamson e colleghi, 1964) e di conseguenza non affrontati e non trattati;
- i risultati degli interventi sanitari non possono essere misurati solo in termini crudi di mortalità o guarigione ma vanno correlati con le possibilità di recupero o di mantenimento delle capacità funzionali.

Relativamente alla consapevolezza di affinare la capacità di rilevazione dei bisogni non espressi, si è sviluppata una vera e propria «tecnologia» valutativa meglio nota con il termine di valutazione multidimensionale (VMD).

La VMD è: «... una valutazione nella quale i numerosi problemi della persona anziana vengono riconosciuti, descritti e spiegati, quando possibile, e nella quale vengono inquadrati le risorse assistenziali e le potenzialità residue, definito il bisogno di servizi e messo a punto un piano coordinato di cura specifico ed orientato per problemi...» (Applegate N.B., 1987). L'aspetto più significativo di tale metodologia è stato documentato in un

lavoro di metanalisi di Stuck e altri (1993) evidenziava come i benefici dell'assessment in termini di riduzione della mortalità e della disabilità si raggiungessero solo nei casi in cui tale metodologia di valutazione, sia al livello delle cure ospedaliere che di quelle domiciliari, era finalizzata al piano di intervento e faceva quindi parte integrante del processo.

L'introduzione della VMD, ha portato negli ultimi 20 anni a una grande valorizzazione degli strumenti e della loro applicazione più o meno estensiva e più o meno appropriata.

Riguardo al secondo punto, la disponibilità di strumenti che indagano aspetti sempre più fini dello stato di salute e della qualità della vita, ha consentito di sviluppare anche una ricerca di outcome più sensibili e aderenti agli obiettivi e alle aspettative di salute.

Inoltre la maggiore conoscenza del bisogno ha portato a implementare percorsi assistenziali che superano l'atto medico in sé e coinvolgono più figure professionali in processi che prevedono quindi la continuità di cura e l'integrazione sociosanitaria. In una sorta di circolo virtuoso questo stimola l'ulteriore ricerca di strumenti per valutare la risposta che viene data al bisogno in termini di efficacia e di efficienza.

Altro aspetto correlato ai precedenti e che ha avuto un grande sviluppo, è stata la necessità di ricorrere alla formazione di tutti gli attori del processo assistenziale e di cura affinché ciascuno conosca l'intero percorso e utilizzi lo stesso linguaggio (gli strumenti di valutazione). Tuttavia anche una forte polarizzazione sul processo con cui si raggiunge il risultato rischia di portare ad un eccessivo interesse per le procedure perdendo di vista la persona che richiede l'intervento.

Questo spiega come una maggiore attenzione agli outcome sia giustificato dal tentativo di riportare al centro dei percorsi e di processi di cura la persona e più in generale la salute della comunità.

I RIFERIMENTI VALORIALI E DI CONTESTO

- Centralità della persona e dei suoi bisogni: richiede una capacità di analisi che trova la sua metodologia ideale nella valutazione multidimensionale e multiprofessionale;
- continuità di cura e integrazione sociosanitaria.

Nel mondo anglosassone a partire dagli anni '90 si è sviluppato un filone di ricerca sulla politica sanitaria che dopo l'epoca degli stili di vita e quello dei modelli sociali, ha portato al concetto di «promozione della salute centrata sulla persona». Raeburn e Rootman (1998), partendo dall'osservazione che la maggioranza delle iniziative per la promozione della salute si basavano su paradigmi depersonalizzanti quali la statistica e le scienze demografico-sociali, hanno sviluppato il convincimento che la promozione della salute è un'area fortemente personale e umana e dovrebbe tenere conto della prospettiva esperita dalla persona nel contesto della sua vita quotidiana. Ne è nato quel modello chiamato: promozione della salute basata sulla centralità della persona - *People Centered Health Promotion* (PCHP). Il PCHP è:

1. un movimento orientato alla salute e al benessere;
2. una visione olistica che comprende l'intera vita e colloca la persona nel suo ambiente di vita quotidiano;
3. un complesso amalgama di stato fisico, mentale, sociale e spirituale che si modifica lentamente nel tempo;
4. un rapporto equilibrato tra la persona e i professionisti della salute, gli amministratori e i politici nel controllo e nella gestione delle risorse.

Gli stessi autori con l'acronimo PEOPLE hanno identificato i componenti fondamentali di un sistema sanitario che pone al centro la persona.

People-centredness: si parla di persone e non di individui, soggetti o pazienti come in molti studi e le persone vengono viste nel loro ambiente di vita piuttosto che come persone isolate.

Empowerment: è un concetto complesso in cui confluiscono la capacità di esercitare il controllo sia come componente della comunità che come singolo. Il controllo personale ha un legame diretto con la salute fisica e

mentale e riguarda sia l'autonomia che il senso di competenza e di adeguatezza. Il contrario di empowerment infatti è dipendenza. Il focus infatti è sul rafforzamento delle capacità e non sulle debolezze o i problemi.

Organizational and community development: la salute è strettamente correlata con la vita quotidiana e l'ambiente di vita e la sua promozione è un'impresa che riguarda lo sviluppo nel tempo delle condizioni di base per uno stato fisico, mentale, sociale e spirituale di benessere. Il controllo delle risorse per queste finalità deve essere nelle mani della comunità stessa con il supporto dei professionisti, gli amministratori e il sistema politico in generale. Questo richiede l'applicazione dei principi di sviluppo organizzativo come nella definizione operativa «*learning organization*» (Senge P.M., 1994).

Partecipation: anche questo è un termine che può risultare generico e abusato e assumere una valenza politica. In questo contesto si riferisce al coinvolgimento attivo delle persone intese come parte della rete sociale nei processi di promozione della salute. Maggiore è la partecipazione, maggiore sarà l'impatto e la forza di tali processi. Anche la rappresentatività dei diversi gruppi di una comunità, riduce i conflitti, le disuguaglianze e aumenta la possibilità di un approccio più unitario.

Life quality: aspetti fisici, psicologici e spirituali che attengono all'essere della persona; aspetti che riguardano il suo divenire (crescita personale, attività lavorativa e non) il suo senso di appartenenza (sociale, comunitaria, ambiente di vita). I determinanti della qualità della vita sono: ambientali (macro e immediati) e personali (biologici e psicologici) e aspetti correlati alla salute. Esistono poi delle condizioni che hanno un effetto modulante sui determinanti e questi sono in particolare gli interventi che agiscono sullo stato di salute o sul benessere. L'obiettivo della PCHP è di posizionare l'area sanitaria in un più ampio contesto della qualità della vita enfatizzando il ruolo degli outcome positivi e di benessere in relazione agli input e agli interventi. In questo senso gli effetti della promozione della salute non sono solo componenti oggettivi o soggettivi della salute fisica, psicologica e sociale convenzionalmente misurata in termini di riduzione della mortalità, morbilità, fattori di rischio e sofferenze, ma sono correlati alla qualità della vita della persona.

Un passo molto importante in questo senso è stato fatto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, con la classificazione ICF (Classificazione

internazionale del funzionamento, della disabilità, della salute) nella quale viene associato lo stato di un individuo non solo a funzioni e strutture del corpo umano ma anche ad attività a livello individuale o di partecipazione sociale (OMS, 2002). L'ICF infatti prevede una classificazione dettagliata con definizioni su:

- funzioni corporee: funzioni fisiologiche del corpo (incluse le funzioni psicologiche);
- strutture corporee: parti anatomiche del corpo;
- attività: esecuzione di un compito o azione da parte di un individuo;
- partecipazione: ambiente di vita;
- fattori ambientali: ambiente fisico, sociale e atteggiamento in cui le persone vivono.

Evaluation: questa componente considerata da molti un'aggiunta, un doveroso rendiconto, in realtà è un aspetto intrinseco e vitale in ciascun progetto di miglioramento e di intervento in ambito sanitario ed è la componente chiave del *people system*. La valutazione infatti è molto più di una metodologia di analisi dei risultati ma coinvolge l'intero modo di vedere il progetto in quanto si pone le seguenti domande: stiamo facendo il meglio possibile? Il progetto funziona?

In modo convenzionale si distingue tra valutazione di «processo» e di «risultato». La prima consiste in un feed back continuo e auto critica, esercizio di problem solving in modo che i problemi vengano affrontati e le responsabilità condivise.

La valutazione di outcome riconosce le seguenti motivazioni fondamentali:

- sapere se il progetto è efficace ed appropriato soprattutto del punto di vista dei destinatari;
- rispondere a una funzione manageriale rispetto alle decisioni di carattere strategico-organizzativo.

Indubbiamente i dati che mostrano in modo convincente che un progetto è efficace e ha un impatto positivo sullo stato di salute rappresenta un argomento molto favorevole a sostegno del progetto stesso.

Esistono molte categorie per la valutazione di outcome e nel sistema PCHP sono state individuate quelle che oltre a fornire dati validi secondo gli standard della ricerca, sono facilmente comprensibili nei loro intenti e quin-

di accessibili e controllabili dalla comunità. Le principali categorie di outcome utilizzate in questo sistema sono:

- raggiungimento degli obiettivi;
- raccolta di informazioni appropriate e adeguate a dimostrare l'evidenza dei risultati che devono essere raggiunti ed eventuali altri effetti che il progetto può realizzare;
- indici obiettivi (provengono prevalentemente da data base, ricerche epidemiologiche e sono prevalentemente indici negativi - per es. suicidi, mortalità, alcolismo, etc);
- misure soggettive di salute e benessere, che sono tra le più semplici da raccogliere in quanto spesso si tratta di chiedere direttamente alla persona come si sente. I vantaggi di tali misure sono infatti la facilità, l'attinenza con l'esperienza della persona e spesso la correlazione con misure oggettive quali numero visite mediche, pressione arteriosa, uso di farmaci, etc;
- strettamente collegate a queste ci sono le misure di soddisfazione specificamente designate a dimostrare il gradimento delle persone rispetto alle risposte date ai loro bisogni. Possono essere valutazioni globali di progetto o di programma o di singoli interventi. Tali valutazioni possono essere quantitative o qualitative o quando possibile un mix delle due;
- descrizioni qualitative dell'intero processo: rappresentano un elemento sempre più importante da aggiungere ai dati quantitativi poiché apportano una visione *real life* più ricca e profonda purchè garantiscano la copertura del campione e la generalizzabilità dei dati.

Un ulteriore passaggio già operante in molti contesti è la ricerca di un risultato percepibile. Sia in termini di qualità ma anche economici. L'introduzione nel campo della sanità di logiche di gestione aziendalistiche, ha avuto l'indubbio merito di valorizzare gli aspetti di efficienza. Diventa cioè sempre più evidente che a parità di risultato di salute si deve perseguire il percorso più efficiente in termini di risorse impegnate.

COME AFFRONTARE IL PROBLEMA DELLA RICERCA E FORMAZIONE SUGLI OUTCOME IN GERIATRIA

Un documento pubblicato da *The National Academy of Sciences* del 1996, «*Health Outcomes for Older people: questions for the coming decade*», ha affrontato l'argomento della valutazione di processo e di outcome in modo esteso. La commissione costituita da 17 membri dell'*Institute Of Medicine* (IOM), nel formulare le principali raccomandazioni per la ricerca da intraprendere nella decade 1996 - 2006, ha sottolineato come la sfida principale sia rappresentata proprio dalla ricerca di outcome sanitari e assistenziali sensibili sia ai diversi bisogni espressi dalle persone sia alle domande poste ai sistemi sanitari. Tra le 10 aree individuate dalla commissione come fondamentali, ai primi posti vi sono le misure di outcome. In particolare sono stati identificati due tipi di misure di outcome verso le quali avere una attenzione speciale:

1. *misure di qualità della vita correlate alla salute e indici di stato funzionale*. Nel caso specifico degli anziani questi obiettivi richiedono di svolgere ricerche longitudinali capaci di cogliere i cambiamenti funzionali nel tempo e di analizzare come gli outcome generali vengono influenzati quando coesistono più malattie e limitazioni;
2. *misure di soddisfazione e di percezione soggettiva delle cure e dell'assistenza ricevuta*. Viene infatti considerato della massima importanza che i miglioramenti e le innovazioni nell'assistenza siano fatti in modo da poter rilevare e interpretare la soddisfazione delle persone anziane. Questo è un campo del tutto nuovo per cui non solo non vi è una conoscenza della possibile relazione tra soddisfazione e altri outcome, ma sono anche carenti gli strumenti di misura e i modelli interpretativi.

Una particolare raccomandazione è stata fatta nei confronti della ricerca degli *strumenti di misura*, i quali dovrebbero rispondere a criteri di praticità, validità e affidabilità. A questo proposito la stessa commissione raccomanda lo sviluppo di una «cassetta degli attrezzi» in cui siano ben definiti e validati strumenti di misura specificamente testati per l'uso nelle persone anziane e in diversi *setting* assistenziali. L'ulteriore indicazione a proposito delle misure di outcome è quella di disporre di un *core set* utilizzabile a diversi livelli (medici di medicina generale, infermieri, staff delle cure domiciliari, ospedali, ricercatori e organizzazioni sanitarie).

Un'altra importante raccomandazione è quella relativa all'analisi di come *diversi patterns assistenziali o interventi influenzino gli outcome di salute nelle persone anziane*. Nella pratica assistenziale esistono procedure e modelli diversi a seconda dei fornitori di servizi, e gli effetti della organizzazione dei sistemi e dei processi è tuttora poco chiara. Così com'è poco conosciuto l'impatto sulla salute della *transizione* attraverso diversi livelli di assistenza (per es. dal trattamento acuto a quello di lungoassistenza). In effetti nonostante la geriatria abbia sempre sostenuto il concetto di continuità delle cure, e questo si stia sempre più affermando come modello operativo anche tra coloro che pianificano e organizzano i servizi, esiste ancora una carenza di ricerca e di sperimentazione a suo supporto.

L'impatto della *formazione degli operatori professionali e della disseminazione delle informazioni sugli outcome* è un filone di grande importanza perché è necessario individuare metodi innovativi che siano capaci di portare la formazione dentro i processi.

La formazione multiprofessionale è particolarmente necessaria nel campo dei percorsi diagnostico assistenziali e in particolare per quanto riguarda l'integrazione sociale e sanitaria. La risorsa professionale adeguatamente preparata ed orientata al progetto rappresenta la base indispensabile per sviluppare l'integrazione. A favore di questo approccio formativo può essere utilizzata la formazione sul campo (FSC), valorizzata come componente essenziale dei processi di educazione continua (ECM) recentemente introdotta dalla Regione Emilia-Romagna con la delibera 1072/2002. Nella FSC viene enfatizzato l'apprendimento al lavoro in equipe multidisciplinare e multiprofessionale e alla produzione di protocolli e percorsi assistenziali. Si tratta cioè di coniugare le evidenze di outcome e output dimostrate dalle linee guida, i riferimenti culturali e professionali scientificamente accettati, in percorsi di continuità terapeutica che coinvolgono diversi livelli di intensità e di *setting* di cura. Ne sono esempi significativi gli aspetti assistenziali di alcune malattie a carattere invalidante quali ictus, demenza e frattura di femore. In questi contesti, oltre a quanto precedentemente detto è altrettanto fondamentale l'utilizzo della valutazione di processo.

LA FORMAZIONE DEL CAREGIVER

La formazione del caregiver è divenuta un'esigenza importante da quando è comparsa sulla scena del *care* questa nuova figura. La prevalenza di malattie croniche e invalidanti tra le persone anziane, ha determinato una progressiva necessità di assistenza e/o supervisione nello svolgimento delle abituali attività della vita quotidiana. Nel caso specifico della demenza, la maggioranza delle persone affette da progressivo deterioramento delle capacità cognitive, comportamentali e funzionali viene assistito per molti anni nel contesto familiare da un congiunto o altra persona che si fa carico totalmente delle sue necessità. Questo nuovo soggetto, a causa del forte impegno assistenziale che gli provoca sintomi soggettivi e oggettivi di stress, si trova a svolgere un ruolo di risorsa assistenziale e al tempo stesso quello di destinatario di interventi assistenziali e/o formativi.

Gli interventi di tipo informativo e formativo sviluppati per i caregiver di persone con demenza, analogamente a quanto è avvenuto nel campo della salute mentale o della disabilità, sono stati essenzialmente i seguenti: incontri strutturati con gli esperti, gruppi di sostegno e di auto aiuto. Tali esperienze sono state sostenute in particolare dalle associazioni di volontariato e dei familiari del settore e hanno stimolato la promozione della formazione in molti progetti demenza regionali. Ne sono esempi significativi la Regione Toscana (2001), che ha realizzato uno strumento in forma di cd-rom utilizzato per la formazione dei medici medicina generale, operatori e caregiver delle persone affette da demenza e la Regione Emilia-Romagna (2003) che nell'ambito del progetto ministeriale «Qualificazione di centri diurni e strutture residenziali e di azione di sostegno ai familiari» (programmi speciali - art. 12bis, D.lgs 502/92) ha sottoposto a sperimentazione i gruppi di sostegno e di auto aiuto ed ha diffuso il manuale informativo «Non so cosa avrei fatto senza di te».

La formazione, tuttavia può svolgere un ruolo più significativo quando riesce a coinvolgere il caregiver nel percorso di cura, utilizzando una metodologia in cui l'apprendimento non avviene in tempi e modi separati dall'intervento, ma è parte integrante di questo e viene svolta da tutti gli operatori che partecipano al piano di cura. In questo modo il caregiver diventa destinatario della formazione fin dalla fase di progettazione e implementazione della cura e in virtù della conoscenza degli obiettivi dell'intervento e della sua responsabilizzazione diventa un alleato e partner indispensabile al raggiungimento degli outcome oggettivi e soggettivi. Tale approccio

può trovare spazio all'interno della già menzionata formazione sul campo (FSC), in cui la formazione attiva del caregiver potrebbe rientrare nelle attività da svolgere come addestramento sul campo. Sulla metodologia di formazione del caregiver in letteratura si trovano molte esperienze (Pusey H., Richards D., 2001), di derivazione prevalentemente psicosociale in cui vengono valorizzati i punti di forza del *caregiving* rappresentati dal *coping* (saper affrontare, fronteggiare con successo gli eventi), dal *mastery* (padronanza, controllo che permettono di regolare l'impatto degli eventi stressanti) e dal *problem solving* (soluzione dei problemi attraverso la metodologia della valutazione, pianificazione, attuazione e rivalutazione continua).

Da un'analisi di varie esperienze di training di familiari di pazienti con demenza, la Teri già nel 1999, evidenziava l'efficacia del *coping*, cioè la capacità dei caregiver di apprendere specifiche tecniche comportamentali, nel ridurre i comportamenti problematici. Le strategie di *coping* risultano inoltre utili anche nel controllare lo stress associato all'attività di caregiving. Negli studi citati si osservava la riduzione di alcune tipiche manifestazioni di stress del caregiver (ansia, depressione, tensione e fatica derivante dal carico e dal ruolo).

Tuttavia è necessario sottolineare che tali strategie non sempre sono applicabili e nei casi in cui si devono affrontare problemi resistenti agli sforzi individuali di *coping* è opportuno ricorrere all'integrazione con i supporti assistenziali e sociali che rappresentano risorse fondamentali nel proteggere il benessere delle persone. Risulta evidente quindi come la valutazione dello stress del caregiver, con gli strumenti attualmente disponibili, debba far parte integrante del processo valutativo multidimensionale al fine di progettare un piano di intervento che tenga conto della risorsa caregiver e ne tuteli la sua salute. Sugli strumenti di valutazione utilizzati nello studio del caregiver, dopo un periodo di sperimentazione, si è arrivati a definire alcuni requisiti minimi: devono fornire un assessment completo delle differenti dimensioni del burden (psicologico, fisico, sociale, economico) e devono essere scelti in base all'evidenza della loro *reliability* e validità, difficili da ottenere in scale che indagano aspetti molto soggettivi.

Inoltre sia gli interventi formativi al caregiver, sia quelli assistenziali che coinvolgono la diade persona malata/caregiver, devono essere sottoposti a una valutazione di gradimento e di soddisfazione del caregiver, che nel caso specifico della demenza potrebbe fornire anche un'indicazione, sebbene indiretta e talvolta non coincidente, della soddisfazione del paziente.