

La definizione dei criteri di valutazione delle pratiche di long-term care

Marta Pantalone
Università Ca' Foscari, Venezia

L'articolo descrive un percorso di ricerca partecipata, mediante un approccio consensus method, volto a individuare un set di criteri secondo i quali valutare la qualità delle pratiche di assistenza continuativa di lungo periodo (long-term care – LTC), ossia l'insieme di servizi e di misure di assistenza rivolti a persone che per un periodo prolungato di tempo sperimentano una condizione di dipendenza per lo svolgimento delle attività basilari e/o strumentali della quotidianità. Il sistema di LTC, anello di congiunzione tra servizi sociali e sanitari e tra cure formali e informali, assume caratteristiche di multidimensionalità, multidisciplinarietà e pluriprofessionalità che richiedono un approccio integrato per la predisposizione, la gestione e la valutazione degli interventi volti alla gestione della cronicità assistenziale.

Parole chiave

Long-term care – Consensus method – Invecchiamento – Valutazione della qualità.

Introduzione

L'invecchiamento della popolazione costituisce una delle più impegnative sfide per i sistemi di welfare, dal momento che esercita un impatto sulle dimensioni distributiva, finanziaria, organizzativa e politica degli stessi. Da un lato, sistemi tipicamente pubblici — previdenziali e socio-sanitari — devono (e dovranno sempre più) fronteggiare l'impatto di coorti di anziani sempre più numerose, fragili e con crescenti bisogni di cure di lunga durata (*long-term care* – LTC) (Pavolini e Ranci, 2008; Colombo et al., 2011); dall'altro, le trasformazioni demografiche, il mutamento delle dinamiche familiari e la crescita dell'occupazione femminile stanno viepiù destabilizzando la

forma di cura più diffusa per le persone non autosufficienti, ossia la cura informale intergenerazionale (Zedlewski e McBride, 1992).

Non è compito facile identificare, da un lato, l'identità del sistema di assistenza continuativa di lungo periodo e, dall'altro, le politiche che ne fanno parte: nel primo caso perché il sistema di LTC risulta molto meno istituzionalizzato di altri settori di politica sociale (sanità, educazione, previdenza sociale), essendo costituito da un eterogeneo insieme di servizi e prestazioni non riconducibili esclusivamente a un unico ambito d'intervento; nel secondo caso perché le singole politiche, lungi dal presentarsi come costanti, sono variabili nel tempo, nei diversi contesti territoriali e per gli attori che vi prendono parte. Originando da un rischio relativamente «nuovo» rispetto a quelli classici, il sistema di LTC si trova sul punto di intersecazione di ulteriori sistemi e bisogni la cui integrazione richiede un notevole sforzo teorico e pratico (Taylor-Gooby, 2004).

Con il termine «assistenza continuativa o di lungo periodo» l'Organizzazione Mondiale della Sanità fa riferimento a

the system of activities undertaken by informal caregivers (family, friends, and/or neighbors) and/or professional (health, social, and others) to ensure that a person who is not fully capable of self-care can maintain the highest possible quality of life, according to his/her individual preferences, with the greatest possible degree of independence, autonomy, participation, personal fulfillment, and human dignity (WHO, 2000).¹

Il sistema di LTC è costituito da un insieme di servizi e di misure di assistenza rivolto a persone che per un periodo prolungato di tempo sperimentano una condizione di dipendenza per lo svolgimento delle attività basilari e/o strumentali della quotidianità (Commissione Europea, 2012).

Tale sistema è situato su una doppia linea di confine (Leichsenring, Billings e Nies, 2013). La prima è quella fra il sistema sociale e quello sanitario. Da un lato, il sistema sanitario ha sviluppato, nel corso dei secoli, un ampio spettro di specializzazioni che si sono innestate su di un codice binario relativamente chiaro: quello di salute-malattia (Luhmann, 1990) o, secondo più recenti riflessioni, malattia-non malattia (Pelikan, 2007). Tale criterio di inclusione/esclusione, che fa perno sul concetto di cura (*cure*) della malattia, risulta di difficile applicazione qualora si affronti l'altro lato, quello dell'assistenza (*care*), in particolare di quella terminale o palliativa, di quella continuativa legata a una disabilità o a una malattia cronico-degenerativa. In questo caso, il concetto di riferimento è quello di *ben-essere (well-being)*, del perseguimento della migliore condizione di vita possibile in relazione anche allo stato di malattia, con le limitazioni che essa comporta. La seconda linea di confine è quella tra servizi informali e servizi formali: i primi sono forniti, in via informale, dalle reti di prossimità

¹ «Il sistema di attività intraprese dai caregiver informali (famiglia, amici e/o vicini) e/o professionali (sanitari, sociali e altri) per assicurare che una persona che non è pienamente capace di auto-cura possa mantenere la più alta qualità di vita possibile, secondo le sue preferenze individuali, con il maggior grado possibile di indipendenza, autonomia, partecipazione, realizzazione personale e dignità umana» (traduzione a cura dell'Autrice).

familiari, amicali e di vicinato; i secondi, invece, in via istituzionale dai sistemi sanitario e assistenziale dei singoli Paesi, con un mix di attori appartenenti a organizzazioni pubbliche e private. Il sistema risulta così formato da una moltitudine di attori, pubblici e privati (profit e no profit), e di soggetti, professionali e non professionali, e viene ad assumere una configurazione reticolare (Franzoni e Anconelli, 2003) entro la quale risultano fondamentali cooperazione, coordinamento e mutuo riconoscimento fra i soggetti al fine di governare un settore a elevata complessità. Sono proprio le caratteristiche di multidimensionalità, multidisciplinarietà e pluriprofessionalità a richiedere un approccio integrato per la predisposizione, la conduzione e la valutazione degli interventi volti alla gestione della cronicità assistenziale.

Il presente lavoro inizia con una sezione di background che analizza la domanda e l'offerta di cure di lungo periodo in Italia, nonché la questione della valutazione delle pratiche di LTC. La sezione successiva presenta il processo di ricerca a forte impronta partecipativa: mediante il coinvolgimento di differenti attori esperti e di utilizzo di tecniche di *consensus method* si è voluto mettere in luce quali sono i criteri che diversi esperti considerano rilevanti nella valutazione di pratiche di LTC. La sezione finale mette in luce i criteri centrali per valutare la bontà di pratiche di LTC: da specifiche risorse, a precisi processi di lavoro tra differenti professionisti, a specifiche prestazioni per le persone utenti, a esiti di salute per il singolo e per il sistema socio-sanitario.

Processi di invecchiamento, servizi di LTC e criteri di valutazione della qualità

Il sistema di long-term care tra domanda e offerta

Tra i Paesi europei l'Italia è il secondo, dopo la Svezia, per percentuale di anziani (persone con età di 65 anni e oltre) sul totale della popolazione nonché il primo per tasso di dipendenza degli anziani. Dal momento che tali caratteristiche sembrano destinate ad accentuarsi negli anni a venire (Commissione europea, 2017), la prospettiva è che la crescente numerosità degli anziani (in particolare i grandi anziani, gli over 85), la minor ampiezza delle reti informali (Commissione europea, 2016) e le disegualianze generazionali nella disponibilità e nell'accesso alle risorse di cura avranno forti ripercussioni sui sistemi di LTC per le future generazioni di anziani (Da Roit e Pantalone, 2018).

L'analisi dell'evoluzione della popolazione italiana in relazione al mutare dello stato di salute degli anziani aiuta a prospettare la rilevanza che i servizi di LTC verranno ad assumere negli anni a venire. A partire dal secondo dopoguerra, la popolazione italiana ha registrato un costante processo di invecchiamento. Oggi gli anziani incidono per il 22,6% sulla popolazione totale (quattro punti percentuali in più rispetto al 2002 e circa il doppio rispetto agli anni Settanta) (ISTAT, 2019). Le cause principali del processo di invecchiamento della popolazione sono da ricercarsi nei progressi della ricerca in campo medico e nelle migliori condizioni socio-economiche, che hanno innalzato l'età media della donna al primo parto, ridotto la natalità e i rischi

di mortalità e aumentato la speranza di vita alla nascita per entrambi i sessi (80,8 anni per gli uomini, 85,2 anni per le donne) (Huber, Maucher e Sak, 2008; Colombo et al., 2011). Il peso degli anziani sul totale della popolazione (indice di vecchiaia) ha visto un aumento di più di trenta punti percentuali nel quindicennio preso in considerazione (ISTAT, 2019) ed è destinato a crescere ancora nei prossimi anni: per ogni giovane fino ai 14 anni, ci saranno quasi tre anziani ultrasessantacinquenni. Le previsioni ISTAT prospettano un ulteriore invecchiamento della popolazione nei prossimi venti-trent'anni, tanto che nel 2050 un terzo degli italiani avrà almeno 65 anni (ISTAT, 2018a).

Questa rapida crescita della popolazione anziana avrà un effetto importante su domanda e offerta di servizi di LTC. Infatti, se da un lato sono stati raggiunti notevoli miglioramenti in termini di risultati di salute generale per le persone anziane, dall'altro l'innalzamento della speranza di vita a 65 anni aumenta il numero di anni potenzialmente trascorsi in condizione di dipendenza e fragilità, con una o più condizioni o disabilità croniche che tipicamente aumentano con l'età. In un recente lavoro, Atella e collaboratori (2018) avanzano l'ipotesi di una «doppia espansione della morbilità», scenario che vede un aumento del numero di anni passati in cattiva salute e una simultanea insorgenza anticipata di malattie. Dato l'aumento della speranza di vita, il numero assoluto di anni in cui le persone con disabilità richiedono un'assistenza a lungo termine è destinato a crescere in modo sostanziale. Un crescente numero di anziani vive per un prolungato periodo della propria vita in condizioni di fragilità e con ridotte capacità fisiche, mentali e/o cognitivo-funzionali, situazione spesso aggravata da deboli condizioni economiche e sociali. Benché molte capacità possano essere recuperate attraverso adeguati programmi riabilitativi, una delle sfide maggiori è l'aumento dei problemi legati alla salute mentale, in particolare in relazione all'aumento della prevalenza delle demenze dovute al gran numero di grandi anziani (Wittchen, 2011). In generale, la tipologia di assistenza richiesta e la sua durata sono difficili da prevedere e richiedono una molteplicità di forme di supporto.

La crescita dei bisogni sanitari e socio-assistenziali delle persone fragili e non autosufficienti è una delle conseguenze più rilevanti dell'invecchiamento: ISTAT (2014) stima la presenza di circa 2,5 milioni di anziani non autosufficienti in Italia. Nel 2015 la spesa pubblica per l'assistenza continuativa a persone over 65 era di 20,9 miliardi di euro, di cui oltre la metà destinata a trasferimenti monetari (Network Non Autosufficienza, 2017). A tal proposito, Gori (2012) mette in luce come il sistema di LTC italiano si configuri per essere *cash-oriented* e si muova sempre più verso l'erogazione di prestazioni monetarie rispetto all'organizzazione di servizi territoriali. Il sistema, secondo l'Autore, sebbene ancora in equilibrio, non lo sarà a lungo, per tre principali ordini di motivi: l'assenza di sistemi di monitoraggio della qualità degli interventi reperiti sul mercato, l'instabilità di un mercato della cura popolato per la maggior parte da lavoratori stranieri (Lamura et al., 2010), l'importante fetta di bisogni cui non è possibile rispondere mediante il trasferimento economico (spesso insufficiente a coprire le spese).

Quello delle famiglie è, nel settore del LTC, lo sforzo più rilevante in termini economici e sociali. Benché i dati ufficiali siano fortemente deficitari a tal proposito,

L'ultima indagine ISTAT *Conciliazione tra lavoro e famiglia* (2018b) ha stimato che in Italia ci sono circa 2.827.000 persone tra i 15 e i 64 anni che si occupano di familiari non autosufficienti (malati, anziani o disabili) così compensando i servizi formali, insieme a circa 1.005.303 assistenti familiari assunti direttamente da anziani e famiglie (Fosti e Notarnicola, 2019). Tale situazione porta alla luce rilevanti questioni sociali: da un lato, l'appropriatezza e l'equità nell'accesso e nell'utilizzo dei servizi pubblici di LTC, dall'altro, il peso sociale ed economico del supporto delle famiglie agli anziani non autosufficienti.

L'offerta di servizi per le persone parzialmente o non autosufficienti comprende i servizi domiciliari, i servizi residenziali e semi-residenziali e i trasferimenti monetari (Network Non Autosufficienza, 2017; Pantalone e Bertin, 2019). Recenti analisi mettono in luce, da un lato, la percentuale irrisoria di anziani che beneficiano di tali servizi e prestazioni (Fosti e Notarnicola, 2018) e, dall'altro, la differenziazione delle politiche regionali adottate per fronteggiare le dinamiche di invecchiamento (Bertin e Da Roit, 2020).

L'aumento della popolazione anziana, in particolare dei grandi anziani, e il mutamento delle forme familiari sollevano molte domande sulla sostenibilità dei sistemi di cura e sui rapporti tra generazioni. Un recente studio (Da Roit e Pantalone, 2018) mette in luce l'emergere di una frattura tra le attuali coorti di anziani, che hanno beneficiato di livelli crescenti di benessere, e le attuali generazioni di adulti, che sembrano destinate a invecchiare con meno risorse e più disagi.

Sistemi complessi e valutazione della qualità dei servizi

Definire la qualità dell'assistenza a lungo termine per la popolazione anziana si rivela un processo complesso: i criteri di valutazione delle pratiche di LTC dovrebbero catturare la loro natura multidimensionale e le diverse esigenze e interessi di un target di popolazione sempre più numeroso e differenziato al suo interno (per questo anche difficilmente «intervistabile» in merito al grado di soddisfazione dei servizi ricevuti), oltre alle esigenze e agli interessi di altri attori coinvolti, come il personale attivo sul campo (medici, infermieri, operatori sociali), nonché i caregiver informali e i gli utilizzatori dei servizi (Groenewoud et al., 2008). Solo in questo modo le questioni concettuali relative alla definizione e alla misurazione della qualità potranno essere modellate dalle diverse prospettive dei soggetti interessati su questioni relative alla natura e alla portata dell'assistenza a lungo termine, definendo aspetti concettuali e operativi ritenuti importanti da rilevare.

Dalla metà degli anni Sessanta, la qualità dell'assistenza sanitaria è stata misurata in termini di tre componenti primarie: struttura (*structure*), processo (*process*) ed esito (*outcome*) (Donabedian, 1980; 1985; 1992). Questi domini, usati per misurare la qualità dell'assistenza medica in termini generali, sono stati poi estesi per valutare la qualità dell'assistenza a lungo termine. La componente della «struttura» fa riferimento alla capacità degli operatori o dell'infrastruttura di fornire cure di alta qualità. Le variabili strutturali comprendono il livello e la tipologia di istruzione e formazione del personale

e le caratteristiche della struttura in relazione alle caratteristiche dei pazienti o dei residenti, nonché l'adeguatezza degli ambienti e la disponibilità di tecnologie sanitarie. Tali variabili, in definitiva, comprendono tutti gli input che entrano nel processo di cura. La componente di processo concerne, sempre secondo Donabedian (2005), i processi di lavoro e le modalità mediante le quali vengono utilizzate le risorse, in termini di appropriatezza, competenza, coordinamento e continuità delle cure. La componente di esito delle pratiche di assistenza rappresenta, infine, i cambiamenti nello stato e nelle condizioni di salute (tanto funzionali quanto psicosociali) attribuibili all'assistenza ricevuta (o non ricevuta).

Dati i bisogni di assistenza differenziata e i diversi ambiti entro i quali viene fornita l'assistenza a lungo termine, la qualità delle pratiche di LTC viene a dipendere da numerosi fattori: l'integrazione delle strutture che erogano assistenza (Davies et al., 2011) e dei professionisti (Lapalme e Doucet, 2018); la misura in cui i servizi di assistenza a lungo termine sono coordinati con i servizi sanitari per acuti (in particolare per le persone anziane con problemi di salute mentale come demenza e depressione, Morris et al., 2006); la qualità dei processi di scambio delle informazioni tra differenti livelli (Georgiou et al., 2012).

Obiettivo del lavoro e metodologia

Obiettivo del percorso di ricerca è stato quello di individuare un set di criteri secondo i quali valutare le diverse pratiche di LTC. Si è scelto di utilizzare un approccio *consensus method* (Murphy et al., 2008; Bertin, 2011) al fine di valorizzare la conoscenza dei diversi esperti nei differenti ambiti di cui si compone il sistema di LTC. L'obiettivo metodologico delle tecniche di *consensus method* è analizzare se e in quale misura i giudizi degli esperti concordano su un problema specifico. La ricerca è stata svolta nei primi mesi del 2018. Il processo di ricerca è stato suddiviso in tre sotto-fasi, descritte di seguito.

Fase creativa

Sono state effettuate sei interviste in profondità con esperti in materia. Gli intervistati sono stati invitati a indicare tutti i criteri che, secondo il proprio specifico professionale, dovrebbero essere utilizzati per valutare la qualità di una pratica in materia di LTC.

Gli esperti intervistati sono stati: un medico e docente universitario esperto in sanità pubblica (Roma), un assistente sociale coordinatore area anziani di un Comune capoluogo di provincia del Veneto, un assistente sociale di una azienda ospedaliera del Veneto, un ricercatore universitario di una università del Veneto, un esponente del mondo della cooperazione sociale (Veneto), un esperto di LTC a livello europeo. Le interviste sono state sbobinate e sono stati individuati i criteri che ciascun professionista ha indicato quali elementi di valutazione.

Fase di elaborazione concettuale e semantica

Gli elementi emersi dalle interviste sono stati elaborati dal gruppo di ricerca secondo i criteri di *unidimensionalità* (ciascun item fa riferimento a una singola dimensione) e *indipendenza semantica* (ciascun elemento non presenta spazi di sovrapposizione con gli altri). Gli elementi sono stati classificati secondo una logica di processo in quattro componenti principali (Donabedian, 1980): *input* (se fanno riferimento ai diversi tipi di risorse che entrano nel processo di lavoro), *processo* (se fanno riferimento ai processi di lavoro, alle modalità mediante le quali vengono utilizzate le risorse), *output* (se fanno riferimento alle prestazioni effettuate sul sistema utente) e *outcome* (se fanno riferimento agli effetti delle prestazioni sul sistema utente).

Fase valutativa

La terza e ultima fase ha visto la realizzazione di una *Nominal Group Technique* (NGT) informatizzata. La NGT nasce come evoluzione all'interno della famiglia di ricerca che si rifà al metodo Delphi (Bertin, 2011), ossia a quelle tecniche che tendono a far emergere il massimo delle potenzialità informative da un gruppo di esperti, evitando o limitando le possibili distorsioni che si producono nelle normali riunioni di gruppo (ad esempio, *group thinking*, leadership, influenza reciproca, ecc.). Hanno partecipato alla NGT otto esperti, selezionati quali rappresentanti dei differenti attori presenti nel sistema di LTC: dal settore sanitario al sociale, dal pubblico al privato sociale. Gli esperti coinvolti sono: un medico e docente universitario esperto in sanità pubblica (regione Lazio), un assistente sociale di una azienda ospedaliera del Veneto, due ricercatori universitari (in regione Veneto e Trentino-Alto Adige), un esponente del mondo della cooperazione sociale (Veneto), due medici di medicina generale (Veneto), un infermiere professionale (Veneto), il direttore sociale di un'Azienda Locale Socio-Sanitaria del Veneto.

Per rendere più efficiente il processo di confronto fra esperti, si è utilizzato un software specializzato che ha consentito di gestire la riunione NGT in maniera informatizzata e a distanza (mediante videoconferenza). La riunione è stata gestita da un conduttore che ha presentato le regole della fase di valutazione delle idee, fissato gli obiettivi del lavoro e presentato il risultato del lavoro concettuale fatto sul materiale creativo (fase 2). Dopo la presentazione del conduttore, ciascun esperto ha ricevuto sul proprio computer la lista di item ed è stato chiamato ad assegnare a ciascuno di essi un punteggio rispetto a due criteri di valutazione: *l'importanza* (importanza relativa del criterio nell'identificare una buona pratica di LTC) e la *fattibilità* del criterio stesso (quanto il criterio è implementabile entro la concreta realtà dei servizi in un arco di breve-medio periodo, ad esempio tre anni), utilizzando una scala da 1 (per niente importante/fattibile) a 5 (del tutto importante/fattibile). Il programma ha elaborato in tempo reale indicatori di tendenza centrale e di dispersione relativamente a ogni item inserito nel questionario. Il criterio utilizzato per determinare il raggiungimento dell'omogeneità, quindi dell'accordo degli esperti sull'importanza o fattibilità dell'item, è stato uno scarto interquartile minore o uguale a 1,5.

Gli item dove si è registrata omogeneità di giudizio non sono stati più discussi, quelli invece rispetto ai quali il gruppo si è trovato in disaccordo sono stati discussi chiedendo ai partecipanti di immaginare quali potrebbero essere state le argomentazioni a favore di un voto di alta o bassa importanza/fattibilità, al di là del giudizio che ciascun esperto aveva dato nel questionario. L'obiettivo di questa fase di confronto tra esperti è stato quello di far sì che tutti si sforzassero di considerare i diversi punti di vista e quindi, eventualmente, riconsiderare il proprio. Si è proceduto, quindi, a una seconda votazione degli item risultati non omogenei. Anche il secondo questionario ha presentato una misura di tendenza centrale e una di dispersione. Il processo di valutazione si è arrestato quando gli esperti sono risultati omogenei nel giudicare gli item considerati, ovvero quando si è stabilizzato un giudizio non omogeneo, ma non più significativamente modificabile da parte di quello specifico gruppo di esperti (indicatore di stabilità).

Risultati

Le interviste con gli esperti hanno messo in luce la complessità del sistema di LTC. Ciascun intervistato ha fatto luce sulle diverse dimensioni che contribuiscono a definire la qualità delle cure di lungo periodo. A seconda dello specifico professionale di ciascuno sono stati evidenziati *aspetti di governance del sistema* (nei diversi livelli: dal nazionale, al regionale, al locale), *aspetti economici e finanziari* (dal macro con riferimento alla spesa pubblica, al micro con riferimento alla spesa delle famiglie), *aspetti legati alla domanda* (che proviene da soggetti pubblici e privati) e *all'offerta* tanto pubblica (sotto forma di erogazioni in denaro o in servizi, dall'ospedale al territorio) quanto di mercato (organizzati e forniti dal privato sociale o dal privato *tout court*).

Tra le *risorse (input)* sono considerati elementi di qualità la presenza di figure di raccordo e coordinamento (item 1 nella tabella 1), la presenza di tecnologie a supporto del lavoro in team (item 2) e la presenza di figure professionali che possano svolgere attività di cura presso il domicilio della persona (item 3 e 4). In un'ottica di *processo* si evidenziano le modalità di lavoro orientate a una presa in carico olistica (item 12), la centralità dei processi di integrazione istituzionale (item 11, 13), interistituzionale (item 7, 8, 10) e professionale (item 5, 6, 16, 17, 18), la centralità delle cure domiciliari (item 9, 14, 15), la possibilità di scelta nell'accesso a servizi pubblici o privati (item 20), nonché il ruolo centrale assunto dalla valutazione, nella forma di verifica dell'appropriatezza degli interventi (item 19) e della qualità dei servizi (item 21). Costituiscono *interventi (output)* di qualità per il sistema utente gli interventi di prevenzione (item 23), monitoraggio (item 24, 25) e riabilitazione (item 30), gli interventi di orientamento e formazione (dei caregiver informali, item 26, 27, 28; e del personale privato di assistenza, item 32), i servizi che permettano un rientro graduale al domicilio (item 29), i servizi volti alla gestione del fine vita (item 31) e i servizi di accoglienza per diverse categorie di utenza fragile (item 33). Infine, in termini di *esiti (outcome)* gli esperti indicano la riduzione degli accessi in strutture ospedaliere (item 34) e mantenimento delle autonomie (item 36) e delle relazioni sociali (item 35).

Il gruppo di esperti è stato chiamato a valutare questi 36 elementi di qualità in merito ai criteri di importanza e fattibilità. La tabella 1 riporta i risultati della NGT informatizzata.

TABELLA 1
Criteri di qualità delle pratiche di LTC, valore medio dei giudizi degli esperti che hanno partecipato alla NGT per importanza e fattibilità

	Importanza	Fattibilità
1. Figura del case manager (professionista dedicato al coordinamento di servizi e prestazioni)	4,63	3,25
2. Tecnologie informative a supporto del lavoro in team (es. cartella socio-sanitaria elettronica)	4,50	3,75
3. Tempo del personale dei servizi residenziali dedicato a svolgere prestazioni anche al domicilio della persona	3,00	2,38
4. Infermieri competenti nello svolgimento di azioni educative di autocura al domicilio della persona	4,38	2,88
5. Valutazione del bisogno in team multiprofessionali	4,63	3,63
6. Piani individualizzati di trattamento definiti in team multiprofessionali	4,88	3,63
7. Programmazione integrata tra attori pubblici e privati del territorio	4,25	3,13
8. Collaborazione dell'ente pubblico con le agenzie private che offrono servizi di assistenza domiciliare	3,75	2,63
9. Integrazione del lavoro dell'assistente domiciliare nel processo di gestione del caso	4,38	3,50
10. Costruzione di azioni condivise tra ospedale e servizi territoriali	4,75	2,75
11. Azioni integrate tra area sociale e sanitaria delle aziende socio-sanitarie	4,50	2,50
12. Modalità di lavoro orientata a una presa in carico olistica	4,50	2,75
13. Formalizzazione di processi di rendicontazione e responsabilizzazione sui risultati	4,38	3,38
14. L'infermiere svolge azioni educative di autocura al domicilio della persona	4,25	3,00
15. L'infermiere assume la gestione del lavoro di cura al domicilio della persona	3,75	2,88
16. Formazione e supporto alle altre professioni sanitarie circa la gestione dei piani terapeutici da parte di medici di medicina generale e specialisti	4,25	3,25
17. Forme di gestione amministrativa della medicina di base che prevedano il coinvolgimento di diversi professionisti	4,50	3,38
18. Collaborazione della medicina di base con altre figure professionali: sanitarie (infermieri, fisioterapisti) e sociali (psicologi, assistenti sociali)	4,75	3,50*
19. Verifica dell'appropriatezza dell'intervento (efficacia, sicurezza ed efficienza)	4,50	3,13
20. Possibilità di scelta per il cliente nell'accesso a servizi pubblici e privati	2,43	3,14*
21. Sistemi di valutazione e monitoraggio della qualità del servizio	4,75	3,13
22. Costruzione di piani individualizzati di prevenzione	4,00	2,38
23. Prevenzione in diversi tempi (primaria, secondaria, terziaria) per le patologie croniche più comuni	4,13	3,13*

24. Interventi d'équipe svolti presso il domicilio della persona (es. visite specialistiche)	2,63	2,88
25. Centralità dell'équipe infermieristica nel controllo settimanale dei pazienti affetti da patologie croniche frequenti (diabete, BPCO, scompenso cardiaco, TAO)	3,38	3,50
26. Servizi di orientamento alle famiglie sulle risorse accessibili nel territorio	4,75	3,25*
27. Percorsi di supporto psicologico ed emotivo per il caregiver informale	4,50	2,63
28. Momenti di formazione e training specifici per il caregiver informale	4,50	3,00
29. Servizi «di sgancio», post dimissioni ospedaliere, che preparino il rientro a domicilio (es. ricoveri temporanei)	4,63	3,38
30. Attività personalizzate di riabilitazione	4,50	3,00
31. Gestione del fine vita	4,75	3,63
32. Servizi per la qualificazione professionale del personale assistenziale privato	4,38	3,00
33. Servizi di «accoglienza mista» per diversa tipologia di utenza: anziani, adulti con fragilità, rifugiati	2,13*	2,50
34. Riduzione degli accessi al PS o in reparto per ricoveri evitabili	4,75	3,63*
35. Mantenimento degli aspetti relazionali evitando la completa medicalizzazione di alcune fasi della vita (es. anziani parzialmente autosufficienti)	4,88	3,75*
36. Mantenimento delle autonomie residue che, se trascurate, vengono perse (es. deambulazione nell'anziano)	5,00	3,25

Nota. * = Il consenso è stato raggiunto in seguito alla seconda votazione. In grigio = Il gruppo non ha raggiunto il consenso in seguito alla seconda votazione.

In relazione al *criterio dell'importanza*, se si considera che la media dei giudizi è pari a 4,24, risulta che 27 item su 36 sono considerati molto/abbastanza importanti. In particolare, risultano molto importanti (media maggiore o uguale a 4,75) il mantenimento delle autonomie residue, la definizione di piani individualizzati di trattamento in team multiprofessionali, il mantenimento degli aspetti relazionali (evitando la completa medicalizzazione di alcune fasi della vita), la costruzione di azioni condivise tra ospedale e servizi territoriali, la collaborazione della medicina di base con altre figure professionali sanitarie e sociali, l'implementazione di sistemi di valutazione e monitoraggio della qualità del servizio, la predisposizione di servizi di orientamento alle famiglie sulle risorse accessibili nel territorio, la gestione del fine vita, la riduzione degli accessi al pronto soccorso o in reparto per ricoveri evitabili.

In relazione al *criterio della fattibilità*, invece, considerando la media delle medie (pari a 3,12), risulta che 21 item su 36 sono considerati molto/abbastanza fattibili. In particolare, il gruppo di esperti è concorde nell'affermare che risultano implementabili nel breve-medio periodo (avendo una media superiore o uguale a 3,5) l'uso di tecnologie informative a supporto del lavoro in team (ad esempio, cartella socio-sanitaria elettronica), il mantenimento degli aspetti relazionali evitando la completa medicalizzazione di alcune fasi della vita (ad esempio, anziani parzialmente autosufficienti), la predisposizione di piani individualizzati di trattamento e la valutazione del bisogno in team multiprofessionali, la gestione del fine vita, la riduzione degli accessi al pronto soccorso o in reparto per ricoveri evitabili, l'integrazione del lavoro dell'assistente

domiciliare nel processo di gestione del caso, la collaborazione della medicina di base con altre figure professionali sanitarie e sociali, la centralità dell'équipe infermieristica nel controllo settimanale dei pazienti affetti da patologie croniche frequenti.

Incrociano i due criteri (diagramma di dispersione in figura 1) e considerando come criterio relativo di suddivisione del piano cartesiano la media delle medie (linee tratteggiate nel grafico), possono essere individuati tre gruppi di item, descritti di seguito.

- Gruppo 1: item considerati contemporaneamente *importanti e fattibili*, ossia quelle azioni su cui è necessario e realistico investire fin da subito, sussistendo già le condizioni che contribuiscono alla loro traduzione operativa (quadrante in alto a destra).
- Gruppo 2: item considerati *importanti, ma poco fattibili*, ossia quelle azioni su cui è necessario agire in un'ottica di medio-lungo periodo. In questi termini esse costituiscono variabili «critiche» e sottolineano che è necessario lavorare sulle condizioni di sistema (da un punto di vista culturale e organizzativo) al fine di implementare la loro fattibilità (quadrante in basso a destra).
- Gruppo 3: item considerati *relativamente meno importanti (ancorché fattibili) e meno importanti e meno fattibili*, ossia quelle azioni ritenute, nel primo caso, relativamente meno importanti nel definire la qualità di una pratica di LTC (pur in presenza di condizioni che le rendono operative) e, nel secondo caso, relativamente meno importanti e contemporaneamente meno implementabili nel medio-lungo periodo (quadranti in alto a sinistra e in basso a sinistra).

Se si analizzano gli item appartenenti al Gruppo 1, secondo la logica del processo produttivo, essi fanno riferimento, tra gli *input*, alla presenza della figura del case manager (item 1) e di tecnologie informative a supporto del lavoro in team (item 2); nel *processo*, al lavoro in team multiprofessionali nelle fasi di valutazione del bisogno e della stesura del piano individualizzato (item 5 e 6), alla formalizzazione di processi di rendicontazione e responsabilizzazione sui risultati (item 13), alla implementazione di forme di gestione della medicina di base (item 17) e collaborazione dei medici di medicina generale con altre figure professionali (item 18); tra gli *output*, a servizi per la gestione del fine vita (item 31), alla presenza di servizi di sgancio (item 29) e di orientamento alle famiglie (item 26); tra gli *outcome*, alla riduzione degli accessi in pronto soccorso e dei ricoveri evitabili (item 34) e al mantenimento degli aspetti relazionali e delle autonomie (item 35 e 36). Gli item individuati come importanti e fattibili rimandano, in definitiva, alle risorse principali che permettono il lavoro coordinato tra professionisti (gli input), alle differenti modalità attraverso le quali è possibile costruire e implementare una rete sul territorio che sia in grado di intercettare e gestire le situazioni nelle quali la famiglia si trova a dover fronteggiare un carico assistenziale importante (il fine vita o il rientro a domicilio). La ricaduta ultima di queste azioni, si vede, è il mantenimento delle autonomie personali e relazionali della persona, insieme alla riduzione degli accessi in pronto soccorso o dei ricoveri (che spesso si rivelano deleteri per le autonomie residue).

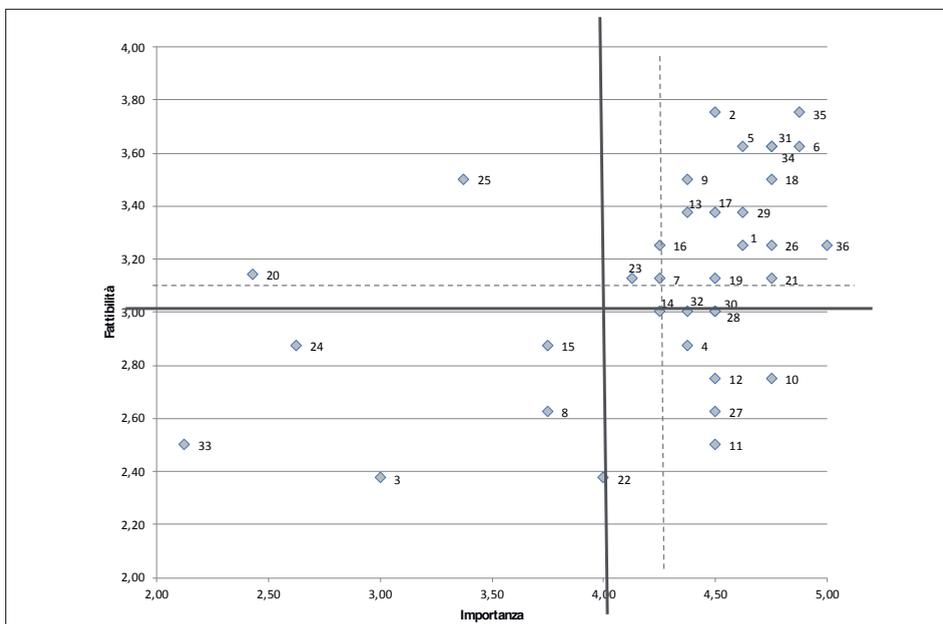


Fig. 1 Diagramma di dispersione: criteri di qualità delle pratiche di LTC in base a importanza e fattibilità.

Osservando ancora il grafico, emerge come un numeroso gruppo di item si collochi proprio in prossimità della media delle medie sia in termini di importanza sia in termini di fattibilità. Può essere adottato, allora, un secondo criterio di suddivisione del piano cartesiano, di tipo «assoluto» (linee grigie in grassetto): esso assume il valore pari a 4 per l'importanza (osservando i punteggi attribuiti, gli esperti hanno adottato una scala 2-5 per questo criterio) e pari a 3 per la fattibilità (osservando i punteggi attribuiti, gli esperti hanno adottato una scala 1-4 per questo criterio).

Tali valori sono assunti quali discriminanti verso l'alto e indicano, cioè, un'elevata importanza/fattibilità dell'item in oggetto. Essi permettono, quindi, di evidenziare un gruppo di item che, collocandosi proprio a ridosso della media per fattibilità, richiederebbero un investimento di poco superiore agli altri summenzionati per implementarne la traduzione operativa. Rientrano in tale «fascia», al limite della fattibilità: tra gli *input*, le competenze educative di autocura dell'infermiere (item 4); nel *processo*, la presenza di differenti forme di integrazione — da modalità di lavoro orientate a una presa in carico olistica (item 12), all'integrazione tra ospedale e territorio (item 10), all'integrazione tra aree sociale e sanitaria delle aziende socio-sanitarie (item 11) —, la possibilità che l'infermiere possa svolgere azioni educative di cura presso il domicilio della persona (item 14), procedure per la verifica dell'appropriatezza dell'intervento (item 19) e presenza di sistemi di valutazione e monitoraggio della qualità (item 21); tra gli *output*, servizi di supporto per i familiari/caregiver informali, nella forma di training specifici per la gestione della quotidianità (item 28) e di supporto emotivo e

psicologico (item 27) e servizi per la qualificazione professionale del personale assistenziale privato (item 32).

Da implementare nel medio periodo sono, in definitiva, tutte quelle attività che permettono la gestione domiciliare e territoriale della persona con bisogni di assistenza continuativa mediante il sostegno alla rete primaria e informale e il potenziamento delle attività professionali al domicilio dell'assistito, ruolo che viene attribuito in via prioritaria all'infermiere. L'ottica suggerita è quella dell'integrazione istituzionale, con le conseguenti ricadute nei contesti di vita delle persone.

Conclusioni

Il processo di ricerca ha assunto una metodologia partecipativa finalizzata a mettere in luce quali sono i criteri che diversi esperti considerano rilevanti nella valutazione di pratiche nel campo delle cure continuative di lungo periodo. La metodologia adottata ha reso partecipi gli esperti lungo tutto il processo di ricerca, a partire dall'identificazione individuale degli elementi di valutazione (secondo il proprio specifico professionale) fino alla valutazione (*rating*) dei singoli elementi. La possibilità di confronto e dialogo in merito agli item sui quali non si è raggiunto consenso ha permesso ai partecipanti di valutare i propri giudizi alla luce delle motivazioni emerse in fase di discussione.

Considerando il processo produttivo di servizi di LTC, in primo luogo, emerge che risulta centrale la presenza di specifiche risorse (*input*): il case manager e supporti di condivisione informatizzata dei dati sugli utenti/assistiti, mentre, per il ruolo di snodo tra famiglia e servizi, dovrebbero essere implementate le competenze educative degli infermieri in materia di autocura della persona. In secondo luogo, le prassi lavorative (*processo*) che costituiscono elemento qualificante le pratiche di LTC sono legate al lavoro in team multiprofessionale nelle fasi di valutazione del bisogno, stesura del piano individualizzato e nella gestione della medicina di base, mentre dovrebbero essere implementati il lavoro integrato tra enti, la visione olistica del lavoro con e per la persona (che superi l'ottica frammentata e prestazionale) e i processi di valutazione della qualità. In terzo luogo, in materia di prestazioni sul sistema utente (*output*) risultano centrali la presenza di servizi di transizione tra ospedale e domicilio e di informazione per la gestione del momento dell'acuzie e della cronicità, insieme a servizi di gestione del fine vita. Sarebbero, invece, da implementare i servizi di supporto al caregiver informale e per la qualificazione del personale assistenziale privato. Infine, gli effetti che i servizi summenzionati dovrebbero operare sul sistema utente (*outcome*) sono riconducibili alla riduzione degli accessi in pronto soccorso e dei ricoveri in reparto (ricoveri evitabili) e al mantenimento delle autonomie personali e relazionali.

Il processo di ricerca ha permesso di iniziare ad affrontare e scomporre la complessità di un settore che, stanti gli attuali trend demografici, si rivelerà di cruciale importanza per le politiche di welfare dei prossimi decenni. Indubbiamente il presente lavoro presenta anche alcuni limiti, due in particolare, che possono tuttavia essere considerati prospettive future di ricerca. Il primo è il non aver incluso nel gruppo di esperti alcuni attori protagonisti del sistema di LTC (utenti, caregiver informali, assi-

stenti familiari, operatori socio-sanitari). Data la natura esplorativa dello studio, si è scelto di cominciare ad approfondire l'argomento a partire da studiosi dei sistemi di LTC e da attori attivi nel campo della programmazione e gestione di servizi formali (pubblici o privati), di fatto escludendo — in via temporanea — i beneficiari degli interventi e gli erogatori di cure informali. Il secondo limite è quello di aver ragionato in termini generali per tutto il contesto italiano, pur consapevoli della differenziazione territoriale delle politiche e degli interventi di LTC e della presenza di sistemi socio-sanitari che assumono caratteristiche peculiari a livello regionale. A partire da qui, le prospettive di ricerca futura potranno indagare se la prospettiva di utenti e caregiver, da un lato, e i diversi contesti regionali, dall'altro, contribuiscono a far emergere e/o aggiungono ulteriori e differenziati criteri di valutazione.

Abstract

The article outlines a participatory research process, following a consensus method approach, aimed at identifying a set of criteria to assess the quality of long-term care (LTC) practices, i.e. care services for people with long-term and intensive care needs. The LTC system, a link between social and health services and between formal and informal care, is an interdisciplinary and interprofessional field that requires an integrated approach in the provision, management and evaluation of interventions aimed at managing chronic care.

Keywords

Long-term care practices – Consensus method approach – Ageing – Quality evaluation.

Bibliografia

- Atella V., Belotti F., Cricelli C., Dankova D., Kopinska J., Palma A. e Piano Mortari A. (2018), *The «Double Expansion of Morbidity» Hypothesis: Evidence from Italy*, Ceis Tor Vergata, Research Paper Series, vol. 15, Issue 1, n. 396.
- Bertin G. (2011), *Con-sensus method. Ricerca sociale e costruzione di senso*, Milano, FrancoAngeli.
- Bertin G. e Da Roit B. (a cura di) (2020), *Long Term Care in regione Veneto: strategie di sviluppo*, «Salute e Società», a. XIX, n. 3, doi. 10.3280/SES2020-003005.
- Colombo F., Llena-Nozal A., Mercier J. e Tjadens F. (2011), *Help wanted? Providing and paying for long-term care*, Oecd Health Policy Studies, OECD Publishing, doi: 10.1787/9789264097759-en, https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/oecd_helpwanted_en.pdf (consultato il 6 agosto 2021).
- Commissione europea (2012), *The 2012 Ageing Report, Economic and budgetary projections for the, 27 EU Member States (2010-2060)*, http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2012/2012-ageing-report_en.htm (consultato il 6 agosto 2021).

- Commissione europea (2016), *Joint Report on Health Care and Long-Term Care Systems & Fiscal Sustainability*, vol. 1, Institutional Paper 037, <https://publications.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/d6042a45-b535-11e6-9e3c-01aa75ed71a1/language-en/format-PDF/source-73209408> (consultato il 6 agosto 2021).
- Commissione europea (2017), *The 2018 Ageing Report, Underlying Assumptions & Projection Methodologies*, Institutional Papers 065, https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/economy-finance/ip065_en.pdf (consultato il 6 agosto 2021).
- Da Roit B. e Pantalone M. (2018), *Bisogni e risorse di cura: generazioni di anziani a confronto*, «La Rivista delle Politiche Sociali», vol. 3, pp. 129-145.
- Davies S., Goodman C., Bunn F., Victor C., Dickinson A., Iliffe S. et al. (2011), *A systematic review of integrated working between care homes and health care services*, «BMC Health Services Research», vol. 11, n. 1, doi: 10.1186/1472-6963-11-320.
- Donabedian A. (1980), *Methods for deriving criteria for assessing the quality of medical care*, «Medical Care Review», vol. 37, n. 7, pp. 653-698.
- Donabedian A. (1985), *Twenty years of research on the quality of medical care: 1964-1984*, «Evaluation & Health Professions», vol. 8, pp. 243-265.
- Donabedian A. (1992), *The role of outcomes in quality assessment and assurance*, «Quarterly Review Bulletin», vol. 11, pp. 356-360.
- Donabedian A. (2005), *Evaluating the quality of medical care*, «The Milbank Quarterly», vol. 83, n. 4, pp. 691-729.
- Fosti G. e Notarnicola E. (a cura di) (2018), *L'innovazione e il cambiamento nel settore della Long Term Care*, Milano, Università Bocconi Cergas – Egea.
- Fosti G. e Notarnicola E. (a cura di) (2019), *Il futuro del settore LTC. Prospettive dai servizi, dai gestori e alla policy regionali*, Milano, Università Bocconi Cergas – Egea.
- Franzoni F. e Anconelli M. (2003), *La rete dei servizi alla persona: dalla normativa all'organizzazione*, Roma, Carocci Faber.
- Georgiou A., Marks A., Braithwaite J. e Westbrook J.I. (2012), *Gaps, disconnections, and discontinuities. The role of information exchange in the delivery of quality long-term care*, «The Gerontologist», vol. 53, n. 5, pp. 770-779.
- Gori C. (2012), *Home care in Italy: A system on the move, in the opposite direction to what we expect*, «Health and Social Care in the Community», vol. 20, n. 3, pp. 255-264.
- Groenewoud A.S., van Exel N.J.A., Berg M. e Huijsman R. (2008), *Building quality report cards for geriatric care in the Netherlands: Using concept mapping to identify the appropriate «Building Blocks» from the consumer's perspective*, «The Gerontologist», vol. 48, n. 1, pp. 79-92.
- Huber M., Maucher M. e Sak B. (2008), *Study on social and health services of general interest in the European Union, Final Synthesis*, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52008SC2179&from=EN> (consultato il 6 agosto 2021).
- ISTAT (2011), *La conciliazione tra lavoro e famiglia*, Roma, Istituto Nazionale di Statistica, <https://www.istat.it/it/archivio/48912> (consultato il 6 agosto 2021).
- ISTAT (2014), *Condizioni di salute, rischio e prevenzione. Anno 2013*, Roma, Istituto Nazionale di Statistica, www.istat.it/it/archivio/144093 (consultato il 6 agosto 2021).
- ISTAT (2018a), *Il futuro demografico del paese. Previsioni regionali della popolazione residente al 2065 (base 1.1.2017)*, <https://www.istat.it/it/archivio/214228> (consultato il 6 agosto 2021).
- ISTAT (2018b), *Conciliazione tra lavoro e famiglia – Anno 2018*, <https://www.istat.it/it/archivio/235619> (consultato il 6 agosto 2021).
- ISTAT (2019), *Rapporto annuale 2019 – La situazione del Paese*, <https://www.istat.it/it/archivio/230897> (consultato il 6 agosto 2021).

- Lamura G. et al. (2010), *Migrant workers in the long-term care sector: Lessons from Italy*, «Health and Ageing Newsletter», vol. 22, n. 1, pp. 1-6.
- Lapalme M. e Doucet O. (2018), *The social integration of healthcare agency workers in long-term care facilities: A cross-sectional study*, «International Journal of Nursing Studies», vol. 82, pp. 106-112.
- Leichsenring K., Billings J. e Nies H. (2013), *Long-term care in Europe. Improving policy and practice*, Basingstoke, Palgrave Macmillan.
- Luhmann N. (1990), *Dermedizinische Code*. In *Soziologische Aufklärung 5: Konstruktivistische Perspektiven*, Frankfurt/M., Suhrkamp.
- Morris J., Beaumont D. e Oliver D. (2006), *Decent health care for older people*, «British Medical Journal», vol. 332, pp. 1166-1168.
- Murphy M.K., Black N.A., Lamping D.L., McKee C.M., Sanderson C.F.B., Askham J. e Marteau T. (1998), *Consensus development methods, and their use in clinical guideline development*, «Health Technology Assessment», vol. 2, n. 3, pp. 1-88.
- Network Non Autosufficienza (2017), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° rapporto 2017/2018 Il tempo delle risposte*, Santarcangelo di Romagna (RN), Maggioli.
- Pantalone M. e Bertin G. (2019), *La questione dell'invecchiamento*. In V. Cesareo (a cura di), *Il welfare responsabile. Una proposta per la società italiana*, Milano, Vita e Pensiero.
- Pavolini E. e Ranci C. (2008), *Restructuring the Welfare State: Reforms in Long-Term care in Western European Countries*, «Journal of European Social Policy», vol. 18, n. 3, pp. 246-259.
- Pelikan J.M. (2007), *Zur Rekonstruktion und Rehabilitation eines absonderlichen Funktions systems, Medizin und Krankenbehandlung bei Niklas Luhmann und in der Folgerezeption*, «Soziale Systeme», vol. 13, n. 1/2, pp. 290-303.
- Taylor-Gooby P. (2004), *New risks, new welfare*, Oxford, Oxford University Press.
- WHO Ageing and Health Programme & Milbank Memorial Fund (2000), *Towards an international consensus on policy for long-term care of the ageing*, World Health Organization, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/66339> (consultato il 6 agosto 2021).
- Wittchen H.U., Jacobi F., Rehm J., Gustavsson A. et al. (2011), *The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010*, «European Neuropsychopharmacology», vol. 21, pp. 655-679.
- Zedlewski S.R. e McBride T.D. (1992), *The changing profile of the elderly: Effects on future long-term care needs and financing*, «The Milbank Quarterly», vol. 2, pp. 247-275.

Pantalone M. (2021), *La definizione dei criteri di valutazione delle pratiche di long-term care. Un percorso partecipato*, «Lavoro Sociale», vol. 21, suppl. al n. 4, pp. 45-60, doi: 10.14605/LS93