

I luoghi della cura

1

***Terapia della realtà:
ma la realtà è terapeutica
per i malati di demenza?***

ECM: quale futuro?

***Qualità e benessere nelle RSA:
un nuovo modello organizzativo***



CIC Edizioni Internazionali

Direzione scientifica

Antonio Guaita, Ermellina Zanetti

Direttore responsabile

Andrea Salvati

Segreteria di redazione

Lorenza M. Saini

Area pubblicità

Patrizia Arcangioli, responsabile (Roma)

arcangioli@gruppic.it

Carla Sgarbi (Roma)

sgarbi@gruppic.it

Area marketing & sviluppo

Marta Castellani (Roma)

castellani@gruppic.it

Antonietta Garzonio, responsabile (Milano)

garzonio@gruppic.it

Alessandra De Diana (Milano)

dediana@gruppic.it

CIC EDIZIONI INTERNAZIONALI s.r.l.

Direzione, Redazione, Amministrazione:

Corso Trieste, 42 - 00198 Roma

Tel. 06/8412673 r.a. - Fax 06/8412688

E-mail: info@gruppic.it

Sito web: www.gruppic.it

Ufficio di Milano:

V.le Caldara, 35/a - 20122 Milano

Tel. 02.55187057 - Fax 02.55187061

Quadrimestrale

Reg. Trib. di Roma n. 101/2003 del 17/03/2003

Fotolitografia e composizione: M&C Graphipoint

P.zza T. De Cristoforis, 4F - 00159 Roma

Stampa: Casa di Edizioni Tipografiche Artemisa

Guidonia (Roma)

Abbonamento annuo € 10,00 (una copia € 4,00).

L'IVA condensata nel prezzo di vendita è assolta dall'Editore ai sensi dell'art. 74, primo comma, lett. c), D.P.R. 633/72 e D.M. 29/12/89. Il giornale viene anche inviato in omaggio ad un indirizzario di specialisti predisposto dall'Editore.

Finito di stampare il 30/5/03

In relazione a quanto disposto dall'art. 10 della L. n. 675/1996, assicuriamo che i dati (nome, cognome, titolo di studio, attività svolta e indirizzo), presenti nel nostro archivio informatico, verranno utilizzati esclusivamente da noi per l'invio di lettere commerciali e avvisi promozionali inerenti al rapporto tra editore-abbonato. Ai sensi dell'art. 13 della L. n. 675/1996, l'abbonato ha il diritto di chiedere in qualsiasi momento con comunicazione scritta alla sede legale della Società Editrice (posta, fax, e-mail), per motivi legittimi, l'accesso, la cancellazione, la modifica o l'aggiornamento dei suoi dati personali.

Il contenuto degli articoli rispecchia esclusivamente l'esperienza degli autori.

La pubblicazione dei testi e delle immagini pubblicitarie è subordinata all'approvazione della direzione dei giornali ed in ogni caso non coinvolge la responsabilità dell'Editore.

© Copyright 2003



CIC Edizioni Internazionali

ASSOCIATO A
A.N.E.S.

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
EDITORIALE PERIODICA ITALIANA



CONFERENZA EDITORIALE

EDITORIALE

Renzo Bagarolo, 5

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO-AMMINISTRATIVO

Il finanziamento dell'assistenza per gli anziani non autosufficienti: strategie a confronto

Cristiano Gori, 7

ASPETTI GESTIONALI NON CLINICI

Qualità e benessere nelle RSA: un nuovo modello organizzativo

Gianfranco Nizzardo, 13

ASPETTI CLINICO-ASSISTENZIALI

Riflessioni su un caso di disturbo fittizio con manifestazioni di grave autolesionismo (sindrome di Munchausen)

in una paziente ricoverata in casa di riposo

Giovanni Bigatello, Pasquale Fresca, Mario Susta, Marino Vannucci, 15

SPUNTI DI DIBATTITO

Terapia della realtà: ma la realtà è terapeutica per i malati di demenza?

Antonio Guaita, 19

MATERIALI DI LAVORO

ECM: quale futuro?

Ermellina Zanetti, 25

ESPERIENZE

Liberi di vivere il proprio tempo

Ortensia Bessi, 28

LETTERATURA E RECENSIONI

La nave di Teseo. La condizione anziana e l'identità nel cambiamento

Marco Trabucchi, 32

JAGS: Presentazione del Journal of the American Geriatrics Society

Gianbattista Guemini, 33

FAMIGLIA E VOLONTARIATO

Lavoro di rete e valutazione multidimensionale come strumenti di cambiamento da Welfare State a Community Care

Maria Giorgetti e Renzo Bagarolo, 36

APPUNTAMENTI

AMDA 2003

Renzo Rozzini, 45

Editoriale

Una rivista può essere un "luogo" d'incontro, dibattito, scambio, riflessione, approfondimento, laboratorio di idee ed esperienze. Prima ancora può rappresentare uno spazio mentale, un luogo dell'identità in cui riconoscersi o con cui confrontarsi fra tanti non-luoghi che caratterizzano il vivere e l'operare odierno.

"I luoghi della cura" come rivista di settore nasce dall'esigenza di diversi operatori delle cure per anziani e della cronicità più in generale, di avere un ambito di riflessione e diffusione di un pensiero ed una cultura della "complessità" troppo spesso prevaricata dalla diffusa cultura della "semplificazione". Tutti i giorni chi si occupa di cura degli anziani e della cronicità si confronta con la "complessità" dei problemi complessi e interattivi e dei processi che sono propri della vita delle persone e non solo della cura.

Questi "luoghi" sono quindi ambiti di integrazione dei saperi e delle competenze perché nella complessità più nessuno è sufficiente a se stesso e ciascuno è necessario agli altri.

Operare nel settore delle cure agli anziani e della cronicità significa avere sensibilità e conoscenza sia di aspetti sanitari che sociali, di malattie e salute, di tecnologia e "umanizzazione", di specificità e globalità, senza diventare "tutto-logi" ma tramite la disposizione e l'esercizio del dialogo, integrazione, confronto e coordinamento.

Recentemente uno studio dello IOM (Institute of Medicine) ha collocato ai primi due posti fra le venti priorità per il miglioramento delle cure sanitarie negli Stati Uniti: il coordinamento e l'alfabetizzazione (educazione/informazione); questa analisi che vale per un sistema sanitario fondamentalmente assicurativo come quello degli Stati Uniti può essere esteso ad un sistema ad impronta universalistica come il nostro, e mette in evidenza la crisi di un paradigma medico-clinico prima ancora che del tipo di sistema sanitario.

Pensare ad un luogo della cura è privilegiare la dimensione dello spazio ("setting", lo definirebbero gli anglosassoni) più consona alla cronicità rispetto alla dimensione del tempo usualmente utilizzato per l'acuzie, ed in questa dimensione spaziale il "percorso" della cura diventa processo di qualità delle cure.

I luoghi della cura non si identificano necessariamente solo con la residenzialità, ma sono anche i percorsi di cura, e ogni ambito o contesto diviene luogo dove si danno e ricevono cure, dal domicilio all'ospedale passando per la residenza sanitaria, il centro diurno e il day-hospital, l'ambulatorio ed i servizi alla persona più in generale.

In questa fase di rapidi cambiamenti anche i fattori di contesto vanno esaminati attentamente per capire l'impatto che possono avere nell'operare quotidiano di ciascuno di noi e sulla qualità delle cure e servizi che il cittadino può ricevere. Si sente sempre più spesso parlare di Welfare State e Community Care, Devoluzione e Sussidiarietà, Profit e no-Profit e ci sentiamo trascinati verso cambiamenti più subiti che agiti, più da spettatori che da attori.

Quanto la modifica del Titolo V della Costituzione recentemente operata, là dove la sanità rimane di competenza concorrente tra Stato e regioni ed il socio-assistenziale diventa di competenza esclusiva dell'ente locale, cambia il sistema delle cure e dell'integrazione socio-sanitaria?

Quanto influiscono sul nostro lavoro quotidiano la mancata armonizzazione delle normative sociali e sanitarie (vedi L. 328/2000 o legge quadro sull'assistenza sociale e DPCM 29/11/2001 per la definizione dei LEA) e la confusione e sovrapposizione di competenze e responsabilità in materia di assistenza?

Sono anche questo tipo di domande che ci dobbiamo porre da tecnici, e su cui riflettere ciascuno per la propria competenza, ma con una visione ampia e attenta da operatori responsabili.

I contributi accettati e proposti dalla rivista provengono, prima ancora che da "esperti", da operatori "pensanti" di differente estrazione, disciplina e cultura (sociale, sanitaria, amministrativa, organizzativo/gestionale, volontariato, associazioni, ecc.) e ci auguriamo quanto prima di diversa e ampia distribuzione geografica, affinché il confronto possa essere esteso e proficuo.

Renzo Bagarolo

Direzione scientifica

Antonio Guaita

Ermellina Zanetti

Comitato Editoriale

Elena Abati

Carla Facchini

Renzo Bagarolo

Antonino Frustaglia

Giovanni Bigatello

Cristiano Gori

Stefano Boffelli

Gianni Guemini

Renato Bottura

Raffaele Latella

Gianna Carella

Luisa Lomazzi

Antonietta Carusone

Renzo Rozzini

Francesca Castelletti

Marco Trabucchi

Mauro Colombo

Daniele Villani

Norme editoriali

I lavori ospitati debbono essere inediti. La loro accettazione e pubblicazione sono di esclusiva competenza del Direttore e del Comitato Editoriale. Il Comitato Editoriale si riserva di apportare modifiche strutturali al lavoro per uniformarlo alle norme redazionali, senza tuttavia alterarne il significato, la documentazione e gli scopi.

I dattiloscritti vanno inviati a *I luoghi della cura* - CIC Edizioni Internazionali - C.so Trieste, 42 - 00198 Roma (info@grup-pocic.it), corredati dal recapito del primo Autore, oppure al Comitato Editoriale presso Geriatric Research Group - Via Romanino, 1 - 25122 Brescia (segreteria@grg-bs.it).

Si raccomanda di conservare una copia del lavoro, in quanto il giornale non si ritiene responsabile dell'eventuale smarrimento dell'originale. La proprietà artistica e letteraria di quanto pubblicato è riservata all'Editore del giornale. Le abbreviazioni utilizzate saranno quelle previste dalle norme internazionali. Quando vengono pubblicate sperimentazioni su soggetti umani occorre indicare se le procedure eseguite sono in accordo con la dichiarazione di Helsinki del 1975, con relative aggiunte del 1983.



Caso
Karrel:
mai visto
nulla di
simile..



Karrel
soluzioni per la sanità

Il finanziamento dell'assistenza per gli anziani non autosufficienti: strategie a confronto

Cristiano Gori

Istituto per la Ricerca Sociale, Politecnico di Milano ed Università di Milano-Bicocca

UNA SFIDA COMPLESSA

Gli attuali e diversi interventi a favore della popolazione anziana non autosufficiente, che si estendono dai servizi domiciliari all'indennità di accompagnamento, dai servizi residenziali ai centri diurni, condividono una medesima finalità: soddisfare il bisogno assistenziale determinato dall'insorgere della non autosufficienza nella popolazione anziana. Tale bisogno - molteplice nelle forme ed eterogeneo nelle caratteristiche - presenta natura continuativa. Si tratta degli interventi nel dibattito internazionale comunemente denominati *long-term care*, cioè "tutte le forme di cura della persona o assistenza sanitaria, e gli interventi di cura domestica associati, che abbiano natura continuativa. Tali interventi sono forniti a domicilio, in centri diurni o in strutture residenziali, ad individui non autosufficienti" (Laing, 1993). Il *long-term care* consiste sia in servizi alla persona sia in prestazioni monetarie e risponde a tre tipologie di bisogni assistenziali: infermieristico/riabilitativo, cura della persona (delle sue condizioni fisiche così come del suo benessere psicologico) e cura dell'ambiente di vita. Questa espressione inglese può essere tradotta in italiano come "assistenza continuativa per gli anziani non autosufficienti". Gli interventi pubblici costituiscono, per dimensioni, la terza fonte di *long-term care* del nostro Paese. La prima sono le reti informali (principalmente le famiglie) e la seconda i servizi a totale finanziamento privato: ad esempio le figure definite, impropriamente, "badanti" (Gori, 2002).

I soggetti pubblici sono chiamati a sfide di crescente

complessità e forniscono risposte assai variabili tra le diverse aree del Paese. Nell'insieme, l'Italia è caratterizzata da una ridotta offerta di assistenza continuativa per gli anziani non autosufficienti. L'offerta è dai più - sia osservatori sia soggetti direttamente coinvolti - ritenuta insufficiente rispetto a domande e bisogni. Esiste un ampio consenso circa la necessità di aumentarla: il dibattito su come raggiungere tale obiettivo si concentra sul tema del finanziamento. Passando dalla diagnosi alla proposta, però, la convergenza di vedute si perde e si manifestano posizioni differenti in merito a come reperire le risorse economiche necessarie a tal fine. Le diverse proposte in campo sembrano riconducibili a tre strategie di fondo.

STRATEGIE A CONFRONTO

Redistribuire le risorse all'interno del bilancio pubblico

La prima strategia consiste nell'incrementare la spesa per il *long-term care* recuperando le risorse necessarie da altre voci del bilancio pubblico. Si tratta di redistribuire risorse nell'ambito di una spesa pubblica invariata. Diverse sono le possibili traduzioni operative, riguardanti il bilancio pubblico nel suo insieme o specifiche parti. È possibile trasferire risorse da qualsiasi altra voce del bilancio pubblico (difesa, trasporti, turismo ecc.) all'assistenza continuativa (servizi sociosanitari, sociali, indennità di accompagnamento). Simili spostamenti possono coinvolgere ogni livello di governo (stato, regioni, comuni) (Tab. 1).

Tabella 1 Strategie per incrementare l'offerta di long-term care

Redistribuire le risorse disponibili all'interno del bilancio pubblico	<p>(Nell'intero bilancio pubblico) Spostamento risorse da altre voci di spesa a long-term care</p> <p>(Nella spesa per la protezione sociale) Spostamento risorse da previdenza a long-term care</p> <p>(Nella spesa sanitaria) Spostamento risorse da interventi acuti (ospedalieri) al settore sociosanitario</p>
Richiedere maggiori risorse ai cittadini	<p>Introduzione tassa di scopo Introduzione sistema assicurativo obbligatorio (Introduzione sistema assicurativo facoltativo)</p>
Utilizzare diversamente le risorse disponibili	<p>Miglioramento efficienza tecnica</p>

Vi sono anche ipotesi più specifiche di redistribuzione, riferite alla composizione interna della spesa per la protezione sociale. Una prevede la riduzione delle risorse dedicate alla previdenza al fine di incrementare quelle per l'assistenza continuativa. Il presupposto è il valore troppo elevato della spesa previdenziale in Italia, ritenuto ostacolo decisivo al potenziamento di qualsiasi altra voce della protezione sociale (Boeri e Perotti, 2002).

Un'ulteriore possibilità tocca la composizione della spesa sanitaria. La strategia consiste nell'impiegare meno risorse economiche per il settore acuto/ospedaliero al fine di incrementare quelle rivolte ai servizi sociosanitari (strutture residenziali, centri diurni, assistenza domiciliare). In sanità esistono notevoli differenze tra le regioni, ma un tratto comune consiste nella fortissima predominanza del settore acuto rispetto al sociosanitario. Nonostante recenti incrementi in diverse realtà, quest'ultimo ottiene assai poche risorse: sono così possibili solo risposte inadeguate ai bisogni esistenti. Il ruolo assolutamente minoritario assegnato ai servizi sociosanitari, infatti, contrasta con la necessità sempre più diffusa di interventi per bisogni di natura cronica.

I suoi sostenitori ritengono che questa strategia permetterebbe di costruire un sistema di welfare pubblico più adatto al profilo effettivo della società italiana.

Quello attuale soffre di un forte sbilanciamento: indirizza troppe risorse verso alcune categorie (ad esempio, dei gruppi di beneficiari di prestazioni previdenziali) e tipologie di interventi (ad esempio, la sanità acuta) mentre non si occupa adeguatamente di bisogni e profili di rischio molto diffusi nella società, come la non autosufficienza degli anziani, l'esclusione sociale e la disoccupazione di lungo periodo.

La strategia, inoltre, è sostenuta da chi ritiene che un incremento della pressione fiscale o contributiva non sarebbe oggi praticabile, da diversi punti di vista. Economicamente, significherebbe danneggiare in maniera rilevante la competitività e lo sviluppo del nostro Paese. Politicamente, la maggioranza della popolazione sarebbe contraria a tale incremento e introdurlo comporterebbe conseguenze negative, in termini di consenso, per i decisori. La strategia della redistribuzione risulterebbe, pertanto, la "quadratura del cerchio" tra la necessità di rispondere ai mutati bisogni della popolazione ed il rispetto delle compatibilità economiche e politiche. Il confronto tra il profilo del sistema italiano di protezione sociale ed i bisogni esistenti nel nostro Paese non lascia dubbi in merito alla bontà della strategia della redistribuzione ed all'utilizzo più appropriato della spesa pubblica disponibile che si potrebbe determinare. La sua attuazione, però, incontra forti resistenze, come mostra la manca-

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO-AMMINISTRATIVO

ta applicazione delle proposte avanzate dalla Commissione Onofri nel 1997. Senza incrementare la pressione fiscale complessiva, la Commissione prevedeva una ricomposizione della spesa pubblica per la protezione sociale, intesa a diminuire le risorse pubbliche indirizzate ad alcune voci (previdenza) ed aumentare quelle dedicate ad altre, tra cui la non autosufficienza.

Gli ostacoli all'attuazione di tale strategia originano dai noti processi di istituzionalizzazione che rendono assai difficile modificare un dato assetto del sistema di protezione sociale, così come si è consolidato nel tempo. Qualsiasi riforma dei sistemi di welfare è fortemente condizionata dalle politiche sociali esistenti, le quali influenzano le preferenze degli attori politici e limitano il numero e la varietà delle riforme politicamente possibili in un dato contesto. Nel corso degli anni, infatti, si crea una molteplicità di aspettative, interessi ed impegni legati all'assetto esistente, che ne rendono assai complesso ogni cambiamento. Tale assetto - nato per rispondere a specifici bisogni - tende con il passare del tempo a diventare un valore in sé, perdendo la propria funzione strumentale. Davanti a nuove domande sociali, dunque, si ripropongono le risposte abituali (Ferrera e Hemerijck, 2003).

Nello specifico del *long-term care*, le difficoltà dipendono molto dalla debole influenza politica esercitata dai soggetti coinvolti. La capacità di pressione sia di chi riceve (o vorrebbe ricevere) sia di chi fornisce assistenza continuativa è ancora ridotta. Nonostante evidenti passi in avanti, la forza delle organizzazioni che rappresentano gli anziani non autosufficienti ed i loro familiari rimane inadeguata rispetto alle loro finalità. Lo stesso dicasi per le professioni sociali e sociosanitarie e le rispettive organizzazioni di categoria. Così non è per i soggetti coinvolti in settori da cui si vorrebbero prendere risorse, rappresentati da organizzazioni più forti e con maggiore capacità di influenzare la scena politica.

Un ulteriore ostacolo alla strategia della redistribuzione consiste nelle difficoltà oggi incontrate da gran parte dei settori della protezione sociale - come delle politiche pubbliche più in generale - ad operare essi stessi con le risorse economiche disponibili (si pensi alla Sanità). I vincoli di finanza pubblica hanno da tempo contenuto la possibilità di incrementare la spesa, ma i cittadini sono fortemente attaccati alle prestazioni esistenti ed hanno aspettative sempre più elevate nei confronti delle politiche pubbliche. Essendo

essi stessi sottoposti a forti pressioni, dunque, gli altri settori pubblici sono assai resistenti a cedere risorse al *long-term care*.

La strategia redistributiva può pure produrre conseguenze elettorali negative per chi la attua. Esistono asimmetrie - ben note ai politologi - riguardanti le reazioni degli elettori davanti a perdite e guadagni. Gli individui sono molto più sensibili alla riduzione piuttosto che all'incremento di un programma pubblico, sono maggiormente interessati a difendere le posizioni acquisite che ad ottenere nuovi vantaggi. Le sottrazioni, infatti, generano incertezze e rischi che provocano notevole timore, mentre la possibilità di ottenere miglioramenti non suscita reazioni così forti. Lo scontento provocato dalla chiusura di un ospedale, ad esempio, è più forte della soddisfazione per l'incremento nell'offerta di *long-term care*.

Richiedere maggiori risorse ai cittadini

La strategia consiste nella richiesta ai cittadini di ulteriori risorse economiche finalizzate a soddisfare i bisogni di *long-term care*. Si pensa principalmente ad un prelievo obbligatorio, che dovrebbe alimentare un fondo per l'assistenza continuativa; le risorse si potrebbero reperire attraverso i contributi o la fiscalità. Nella prima alternativa si tratterebbe di un'assicurazione obbligatoria, simile a quella introdotta in Germania nel 1995 (Pavolini, 2001). La discussione dell'ipotesi assicurativa porta sovente a considerare la possibilità non solo di sistemi obbligatori ma anche di sistemi facoltativi. Si pensa a polizze da acquistare nel mercato privato in base alla volontà individuale, preferibilmente incentivate dallo Stato attraverso agevolazioni fiscali. Esiste un certo consenso in letteratura nel ritenere che tale alternativa non sia in grado di fornire la risposta principale alle sfide discusse in questo contributo, mentre può svolgere un'importante funzione complementare (Glennerster, 1998). Nell'ipotesi di ricorrere alla leva fiscale, si pensa ad un prelievo non generico bensì finalizzato all'utilizzo delle risorse ottenute per il *long-term care*. Una tassa di scopo, dunque, che vincoli l'impiego delle risorse raccolte.

I sostenitori di questa strategia non ritengono superabili gli ostacoli alla redistribuzione delle risorse nell'ambito della spesa pubblica. Richiedere ulteriori risorse ai cittadini costituirebbe, pertanto, l'unica ipotesi percorribile. Essi ritengono che il sistema produttivo ed il mercato del lavoro del nostro Paese potrebbero tollerare l'incremento della pressione contributiva o

fiscale, senza danni per sviluppo e competitività. Dal punto di vista politico, si giudica la popolazione disponibile ad un esborso di risorse che pure si sommerebbe alla già elevata pressione fiscale e contributiva esistente, a condizione di indicare chiaramente come saranno impiegate. Un generico aumento delle tasse o dei contributi non sarebbe tollerato e la sua introduzione diminuirebbe il consenso nei confronti dei politici responsabili. Diverso sarebbe il caso di un prelievo addizionale esplicitamente indirizzato a rispondere ad un bisogno che la collettività percepisce come grave e insoddisfatto.

Il dibattito su questa strategia si trova oggi in una fase iniziale, caratterizzata da interrogativi sulla sua fattibilità e sul suo concreto profilo. Numerosi i nodi da sciogliere, a partire dalla sostenibilità politica. Si registra un acceso disaccordo tra chi ritiene la popolazione disponibile ad un nuovo esborso (vincolato) e chi pensa che ciò diminuirebbe il consenso nei confronti dei politici responsabili.

I sostenitori di questa strategia la ritengono capace di ipotecare risorse per il *long-term care* nel tempo, qualità che mancherebbe alla strategia della redistribuzione. Quest'ultima - si ritiene - potrebbe incrementare in una certa fase le risorse per l'assistenza continuativa. Se, però, in un periodo successivo la finanza pubblica incontrasse difficoltà o nel dibattito politico si facesse strada con forza altre priorità, le risorse addizionali dedicate al *long-term care* potrebbero essere facilmente allocate ad altre voci. Le risorse raccolte attraverso i contributi o la tassa di scopo sarebbero, invece, vincolate agli interventi per la non autosufficienza. Il meccanismo di ipoteca sarebbe rafforzato dalla costituzione di uno specifico fondo (a finanziamento assicurativo o fiscale) con una propria contabilità. Nei sistemi assicurativi finanziati a capitalizzazione esiste un legame diretto tra contributi versati e prestazioni ricevute. Diversi argomenti, però, inducono a ritenere che un sistema assicurativo obbligatorio debba essere finanziato a ripartizione. Il vincolo sull'utilizzo e la visibilità del fondo autonomo dovrebbe proteggere le risorse dalle contingenze della finanza pubblica e delle scelte politiche, rendendo gli interventi per il *long-term care* resistenti a possibili contingenze avverse (Beltrametti, 2001; Salsi, 2002).

Nel dibattito italiano, peraltro, l'introduzione di un meccanismo di ipoteca è stata associata pure alla strategia della redistribuzione. È stata, infatti, proposta anche dalla Commissione Onofri nell'ambito della sua ipotesi

di trasferimento di risorse da altre voci del bilancio pubblico all'assistenza continuativa. Ciò al fine di "rendere esplicita la volontà politica di 'prenotare' una frazione della pressione tributaria, attribuendo priorità al soddisfacimento di questo bisogno sociale. Gli oneri connessi a tale bisogno, sicuramente elevati ed in espansione, risulterebbero trasparenti e quindi politicamente controllabili" (Bimbi et al., 1997). In ogni caso, non sembra opportuno porre troppe aspettative nei confronti di meccanismi capaci di ipotecare risorse e far sì che il *long-term care* non sia più in competizione con altri interventi. Le risorse economiche disponibili per i decisori, infatti, sono comunque scarse e bisogna scegliere le priorità. La necessità di incrementare le risorse economiche dedicate all'assistenza continuativa non può essere risolta con alcun meccanismo formale se la non autosufficienza non diventa una questione di maggior rilievo per chi decide e per chi vota. I meccanismi di ipoteca delle risorse possono andare in difficoltà per numerosi motivi. Nel caso dell'assicurazione obbligatoria (ci si riferisce qui ad un'assicurazione obbligatoria finanziata con il metodo della ripartizione), ad esempio, le risorse raccolte attraverso i contributi in alcuni anni possono non bastare, diventando così necessario recuperarle da altre fonti (o richiederne ulteriori ai cittadini). Nondimeno, l'introduzione di un meccanismo di prenotazione di risorse per il *long-term care* potrebbe produrre effetti perversi. Questo precedente, infatti, potrebbe provocare effetti imitativi tali da spingere alcuni a richiederlo anche per altri bisogni, dall'istruzione alla sanità, innescando così una pericolosa spirale (Wittenberg, Sandhu e Knapp, 2002).

L'assicurazione obbligatoria può essere finanziata a ripartizione o a capitalizzazione. Con la retribuzione si utilizza il flusso corrente dei contributi per finanziare il flusso corrente delle prestazioni mentre con la capitalizzazione i premi versati dall'assicurato "vanno a costituire un 'patrimonio' che cresce mediante il reinvestimento degli interessi e dei guadagni in conto capitale. L'erogazione di prestazioni avviene con l'uso di risorse rientranti nella disponibilità dell'ente che gestisce il sistema sulla base di un diritto di proprietà: tale proprietà si esercita su uno stock di ricchezza e sul flusso di reddito e/o di servizi che tale stock genera" (Beltrametti, 1998). La scelta della ripartizione sembra raccogliere un ampio consenso, per diversi motivi. Innanzi tutto, solo questa alternativa assicura la copertura ad una prima generazione di persone che non hanno pagato i contributi ma soddisfano i requisiti per

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO-AMMINISTRATIVO

ricevere assistenza. La capitalizzazione implica, invece, un certo arco di tempo tra l'introduzione dello schema e quando è possibile riceverne i benefici. Se si vuole evitare il trascorrere di questo periodo, alcune prime generazioni di cittadini sono chiamate a pagare due volte: per finanziare i trasferimenti a chi ha attualmente bisogno di assistenza e per finanziare la propria assistenza futura. Il meccanismo di ripartizione si fa preferire, inoltre, per ragioni di equità che gli permettono di tutelare persone in particolare difficoltà (Beltrametti, 1998).

In tema di responsabilità dei diversi livelli di governo, si pone un dilemma cruciale: un ipotetico "fondo per la non autosufficienza" dovrebbe essere nazionale o regionale? Alcuni argomenti sostengono la seconda alternativa: offrirebbe maggiori possibilità di adattare il fondo ai reali bisogni locali, sarebbe commisurato con i costi dell'assistenza continuativa che variano fortemente tra le regioni, il fondo potrebbe ricevere un particolare gradimento da parte dei cittadini (per più forte senso di appartenenza e maggiore possibilità di controllare l'impiego delle risorse). Non bisogna dimenticare, inoltre, la centralità del livello regionale nella Sanità in Italia e - sempre più - anche nel sociale.

L'ipotesi di un fondo regionale solleva, tuttavia, delicate questioni di equità territoriale. Non a caso, sono le regioni più ricche del nostro Paese che stanno riflettendo in merito alla possibilità di introdurre un proprio fondo per la non autosufficienza (Lombardia, Emilia-Romagna, Toscana, Veneto, Province autonome di Trento e Bolzano). Le province autonome di Trento e Bolzano hanno recentemente approvato due disegni di legge che prevedono l'attivazione di fondi provinciali. Questa ipotesi, dunque, potrebbe facilmente causare un ampliamento delle già notevoli distanze esistenti tra i diversi sistemi regionali di welfare. Sembra trattarsi di un limite decisivo. Ulteriori difficoltà sarebbero poste dalla mobilità delle persone, per cui chi si sposta da una regione all'altra potrebbe non essere in grado di usufruire di un diritto ottenuto attraverso il pagamento di un contributo finalizzato, e da fenomeni opportunistici di migrazione verso regioni che garantiscano livelli migliori di copertura. Opportuni meccanismi di perequazione potrebbero probabilmente evitare il verificarsi di queste eventualità (Beltrametti, 2001). Un fondo nazionale permetterebbe di evitare i limiti menzionati, evitando di accrescere le disuguaglianze territoriali. Si compirebbero così le medesime scelte della Germania, che pure è un Paese federale; il fondo nazionale

potrebbe essere gestito su base regionale. A livello regionale si potrebbero introdurre assicurazioni facoltative integrative.

Ancora poco studiate sono le possibili conseguenze per il sistema economico ed il mercato del lavoro di un eventuale incremento della pressione fiscale o contributiva, così come gli specifici strumenti utilizzabili a tal fine. Tanti i temi da affrontare. Basti pensare - nel caso di un'assicurazione obbligatoria - alla discussione riguardante l'appropriato livello dei contributi e se (e in quale misura) debbano essere suddivisi tra diversi soggetti. Pure per la tassa di scopo non sono ancora ben chiari gli specifici strumenti fiscali da impiegare, il loro profilo ed il possibile impatto sull'economia del Paese.

Il principale sostenitore della strategia di richiedere maggiori risorse ai cittadini è stato - nel biennio 2001/2002 - il Ministro per la Salute Girolamo Sirchia. Inizialmente ha ipotizzato l'introduzione di un'assicurazione facoltativa contro il rischio di non autosufficienza e, in seguito, è passato a sostenere la necessità di un'assicurazione obbligatoria. Da ultimo, invece, il Ministro ha abbracciato la strategia della redistribuzione, affermando che le risorse addizionali per il *long-term care* devono essere trovate nel più ampio bilancio della sanità pubblica, sottraendole agli interventi acuti. Nessuna di queste proposte è stata tradotta in pratica, ma hanno contribuito ad incrementare l'attenzione verso il tema; a partire dall'autunno 2002, tuttavia, è diminuito l'interesse del Governo nazionale verso questa materia. La lettura del libro bianco sul welfare - presentato nel febbraio 2003 - rafforza tale impressione, poiché mancano sia una strategia sia ipotesi concrete. Un'ulteriore conferma viene dai lavori della commissione di studio sui problemi della non autosufficienza istituita presso il Ministero del Welfare. Le sue proposte - presentate nel febbraio 2003 - sono assai poco articolate e non contengono alcuna indicazione operativa effettivamente utilizzabile.

L'Ulivo propone, da qualche tempo, un fondo nazionale alimentato dalla fiscalità generale, lasciando aperta la possibilità di recuperare risorse da altre fonti di spesa, introdurre una specifica imposta di scopo o utilizzare entrambe le strategie. Nel marzo 2003 si è giunti alla definizione di una proposta di legge unificata che rappresenta una sintesi delle precedenti proposte presentate da entrambi gli schieramenti politici. La proposta (relatrice On. Katia Zanotti, DS) prevede l'istituzione di un fondo per il sostegno delle persone non autosufficienti a livello nazionale. Tale fondo sareb-

be finanziato attraverso un'addizionale dello 0,75% sui redditi delle persone fisiche e giuridiche. In base a tale disegno di legge, le regioni potrebbero prevedere proprie addizionali aggiuntive per un ulteriore 0,5% dei redditi.

Utilizzare diversamente le risorse disponibili

L'ultima strategia si basa su un presupposto differente rispetto alle precedenti. I suoi sostenitori ritengono che le risorse economiche dedicate ai servizi per gli anziani siano male utilizzate. Attraverso un loro diverso impiego, si afferma, l'offerta potrebbe essere ampliata. L'obiettivo non consiste nell'ottenere maggiori risorse economiche bensì nell'utilizzare meglio quelle che già ci sono. La più nota traduzione operativa consiste nel miglioramento dell'efficienza tecnica: intesa come la capacità di massimizzare l'output a parità di input. Questa strategia potrebbe essere denominata anche "strategia dell'efficienza". È sintetizzabile nella diffusa affermazione "i soldi ci sono, bisogna utilizzarli meglio". La strategia muove dalla convinzione che - in tante realtà locali - esistano notevoli margini di crescita verso un più efficiente utilizzo delle risorse. Negli anni recenti sono stati effettivamente compiuti diversi sforzi per far progredire l'organizzazione e le modalità operative dei servizi sociali e sociosanitari. Nonostante i passi in avanti, tuttavia, numerosi osservatori giudicano ancora elevata l'inefficienza dei servizi di *long-term care* e pensano che miglioramenti in proposito permetterebbero un notevole ampliamento dell'offerta. Chi sostiene questa strategia, inoltre, ritiene difficilmente superabili gli ostacoli alla realizzazione delle altre due. Concentrarsi sul diverso utilizzo delle risorse, pertanto, costituirebbe una scelta obbligata.

L'opinione di chi ritiene si possano compiere ancora passi in avanti per migliorare l'organizzazione e le modalità operative dei servizi pare condivisibile. Gli ampliamenti dell'offerta ottenibili grazie ad una maggiore efficienza tecnica, tuttavia, non possono bastare per soddisfare le dimensioni della domanda e sono assai minori di quelli conseguibili grazie alle altre due strategie discusse. Lo sforzo per un più efficiente utilizzo delle risorse disponibili è, dunque, da sostenere, ma non può offrire la principale risposta alla necessità di incrementare l'offerta di *long-term care*.

Non bisogna dimenticare, inoltre, la possibilità che il richiamo all'efficienza sia impiegato per giustificare altri scopi. Negli anni recenti, le difficoltà dei bilanci pubblici

hanno spesso spinto i decisori a sottolineare il possibile miglior utilizzo delle risorse al fine di motivare politiche di contenimento/non incremento adeguato della spesa. Ci si può attendere che il richiamo retorico a questa strategia per giustificare un ridotto investimento economico sul *long-term care* sarà non di rado utilizzato anche in futuro.

(Questo contributo riprende alcune parti di *Il finanziamento dell'assistenza per gli anziani non autosufficienti: strategie a confronto, in Il governo dei sistemi sanitari tra programmazione e valorizzazione delle autonomie. Rapporto Sanità 2003 - Fondazione Smith-Kline, a cura di N. Falcitelli, M. Trabucchi e F. Vanara, Bologna, Il Mulino, in corso di pubblicazione*).

BIBLIOGRAFIA

- Beltrametti, L. 1998, *L'assistenza ai non autosufficienti: alcuni elementi per il dibattito*, in "Politica economica", 14, 1, pp. 155-186.
- Beltrametti, L. 2001, *Il finanziamento dell'assistenza continuativa*, in Gori, C. (a cura di), "Le politiche per gli anziani non autosufficienti. Analisi e proposte", Milano, Angeli, pp. 89-127.
- Bimbi, F., Bosi, P., Ferrera, M. e Saraceno C., 1997, *La spesa per l'assistenza. Documento di base della commissione per l'analisi delle compatibilità macroeconomiche della spesa sociale*, in "Prospettive Sociali e Sanitarie", n. 9, p. 5.
- Boeri, T. e Perotti, R., 2002, *Meno pensioni, più welfare*, Bologna, Il Mulino.
- Commissione per l'analisi delle compatibilità macroeconomiche della spesa sociale ("Commissione Onofri"), 1997, *Relazione finale*, Roma - 28 febbraio.
- Ferrera, M., e Hemerijck, A., 2003, *Recalibrating Europe's Welfare Regimes*, in Zetlin, J. e Trubeck, D. (a cura di), "Governing Work and Welfare", Oxford University Press, in corso di pubblicazione.
- Glennerster, H., 1998, *L'assistenza ai grandi anziani: soluzioni pubbliche e soluzioni private*, in "Prospettive sociali e sanitarie", 5, pp. 1-8.
- Gori, C. (a cura di), 2002, *Il welfare nascosto. Il mercato privato dell'assistenza in Italia ed in Europa*, Roma, Carocci.
- Laing, W., 1993, *Financing long-term care: the crucial debate*, Londra, Age Concern, pp. 18.
- Pavolini, E., 2001, *L'assicurazione di cura in Germania*, in Ranci, C. (a cura di), "L'assistenza agli anziani in Italia e in Europa. Verso la costruzione di un mercato sociale dei servizi", Angeli, Milano, pp. 57-92.
- Salsi, A., 2002, *Un fondo nazionale per gli anziani non autosufficienti*, in "Giornale di Gerontologia", 50, pp. 467-468.
- Wittenberg, R., Sandhu, B. e Knapp, M., 2002, *Funding long-term care: the public and private options*, in Mossialos, E., Dixon, A., Figueras, J., Kutzin, J. (a cura di), "Funding health care: options for Europe", Buckingham: Open University Press, pp. 226-249.

Qualità e benessere nelle RSA: un nuovo modello organizzativo

Gianfranco Nizzardo

Responsabile Cooperativa Sociale La Fenice, Pieve di Sacco (PD)
European Association for Directors of Residential Care Homes for the Elderly

La realizzazione del sistema integrato, di cui alla legge 328/2000 (legge dai buoni intenti ma ancora inapplicati) richiede l'avvio di un profondo cambiamento nella cultura organizzativa dei nostri Enti.

Infatti la suddetta legge propone un sistema in cui:

- 1) il cittadino non è solo utente;
- 2) le famiglie non sono solo portatrici di bisogni;
- 3) l'approccio non è solo riparatorio;
- 4) il sapere non è solo professionale.

In altri termini il sistema si sviluppa lungo delle linee guida di intervento che possono essere così identificate:

- da interventi sull'ospite a interventi rivolti alla persona ed alla famiglia;
- da interventi settoriali a interventi omogenei e multiprofessionali;
- da prestazioni e/o progetti personalizzati a progetti che contemplano sia l'anziano sia la famiglia.

Da quanto detto, e da quanto riportato nel piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2001/2003, gli interventi e quindi le nuove politiche organizzative dei nostri Enti devono essere volti ad accompagnare non solo le persone ma anche le loro famiglie lungo l'intero percorso della vita, ed in particolare a sostenere le fragilità dei nostri ospiti ed a capire lo sforzo economico ed emotivo cui le famiglie vanno incontro nel corso della istituzionalizzazione del familiare.

La logica del benessere che finora abbiamo riservato ai nostri ospiti, deve essere perciò estesa anche alla famiglia quando c'è, e quando non è presente dobbiamo interrogarci sul perché di questa assenza.

Il percorso di realizzazione degli obiettivi passa sicura-

mente attraverso nuovi modelli organizzativi e gestionali, certamente da costruire e da inventare, ma soprattutto da contestualizzare nelle varie realtà.

I modelli organizzativi e gestionali sono perciò strumenti di lavoro a tutti gli effetti e come tali devono essere in sintonia con le politiche di gestione che l'Ente intende perseguire.

Se le nuove politiche si orientano verso la tutela del diritto di star bene è necessario sviluppare nuovi approcci di intervento dove gli standard qualitativi ed assistenziali rispondano, non solo alle norme in vigore, ma si appropriino di nuove filosofie di intervento e di sviluppo di aree finora considerate non essenziali al benessere del nostro ospite.

Generalmente, quando si parla di nuove forme di sviluppo e ricerca di modelli organizzativi, il riferimento alle risorse economiche è spontaneo, tuttavia non risulta altrettanto spontaneo il loro incremento da parte degli organi istituzionali.

È necessario perciò conciliare le poche risorse dell'Ente con le nuove politiche assistenziali. Per fare questo i dirigenti di strutture, oltre ad essere dei buoni gestori di risorse, dovrebbero cercare di promuovere la solidarietà sociale attraverso la valorizzazione delle iniziative delle persone, delle famiglie, delle forme di auto-aiuto e di reciprocità, nonché della solidarietà organizzativa. È necessario promuovere un "welfare delle responsabilità" ovvero un welfare costruito e sorretto da responsabilità condivise in una logica di sistema allargato di governo che valorizzi i collaboratori a tutti i livelli, le famiglie, l'aggregazione e l'autorganizzazione degli utenti e delle famiglie. Il "regista" di tutto ciò sarà il Dirigente di struttura al quale è richiesto un doppio sforzo perché oltre che regista deve

essere anche attore in nuovi "film e storie sociali"; in una parola, protagonista del nuovo "welfare".

Continuando nella ricerca di nuovi modelli organizzativi è importante sottolineare che ogni modello ha alla base degli obiettivi di priorità sociale, obiettivi che dipendono naturalmente dalla mission di struttura. Se desideriamo perciò promuovere obiettivi di benessere sociale degli anziani e delle famiglie è indispensabile avvalersi di strumenti e metodi volti a:

- 1) valorizzare e sostenere le responsabilità dei familiari;
- 2) rafforzare i diritti dei nostri ospiti;
- 3) potenziare gli interventi rivolti al cliente.

A questo punto è importante costruire una griglia di lavoro articolata, per esempio, su queste tre dimensioni:

- a) aree di intervento;
- b) tipologie di servizi e prestazioni;
- c) linee guida per l'innovazione nella costruzione dei nuovi modelli organizzativi.

Le tre dimensioni contribuiscono non solo ad identificare i possibili contenuti sui quali lavorare, ma anche ad individuare su quali aree e su quali bisogni è necessario intervenire prioritariamente.

Concretizzando con un esempio potremo individuare come area di intervento "il cliente"; l'obiettivo di tale area diventerebbe "curare maggiormente il rapporto con il cliente". La tipologia di servizio o di prestazione da curare potrebbe essere la presentazione dei servizi offerti, le linee guida per l'innovazione e la costruzione dei nuovi modelli organizzativi, la formazione del personale di front-office oppure l'affiancamento all'assistente sociale dell'educatore animatore.

Improntare un modello organizzativo più orientato al cliente ed al familiare assume un significato strategico utile, non solo ai fini del raggiungimento degli obiettivi prefissati, ma anche per l'allocazione delle risorse. Esse infatti possono essere "dirottate" verso quelle aree sulle quali si è deciso di investire maggiormente per il conseguimento degli obiettivi. Questo sicuramente farà dire a qualcuno che è più facile dirsi che farsi, ed è vero fintanto che alla base non avviene un cambia-

mento culturale e di approccio a nuove forme di gestione dei servizi.

Nell'ambito sociale lo sviluppo di nuovi modelli si fonda da un lato sull'autonoma capacità dei soggetti di erogare qualità e dall'altro su una visione condivisa degli elementi che producono qualità. Si tratta sostanzialmente di costruire "un sistema di qualità sociale" fondato su regole, procedure, incentivi e controlli volti ad assicurare che gli interventi ed i servizi siano orientati alla qualità in termini di adeguatezza ai bisogni, efficacia dei metodi, uso ottimale delle risorse impegnate, sinergie con altri servizi, valutazione dei risultati, apprendimento e miglioramento continuo. A tal fine è utile individuare la tipologia di servizi da includere in un sistema di qualità sociale, promuovendo sedi di concertazione sui principi generali ispiratori della qualità e invitando, al tavolo di concertazione, tutti i soggetti interessati al sistema.

Il sistema di qualità di erogazione dei servizi è rilevabile, nei nostri Enti, anche dalla Carta dei Servizi, purtroppo finora centrata sull'Ente e poco sulle persone. La realizzazione di una Carta più orientata sui diritti dei nostri clienti potrebbe rappresentare un primo passo verso una integrazione delle risorse ed una costruzione di modelli organizzativi nuovi. Se la carta dei servizi rappresenta per il cliente uno strumento di conoscenza dell'Ente, dovrebbe altresì essere e rappresentare uno strumento di conoscenza per l'Ente.

Concludendo, desidero ricordare che "l'insediamento" di nuovi modelli organizzativi non deve essere una proliferazione di regole, schemi, moduli da compilare, cioè di nuova burocrazia, ma deve essere vissuto come elemento che favorisce la flessibilità, la tempestività delle procedure evitando di sacrificarle, come fin troppo spesso accade, alle richieste di eccessiva analisi, esaustività e completezza. La scelta delle prime caratteristiche rispetto alle seconde rappresenta già di per sé l'inizio del nuovo approccio culturale richiesto per un nuovo modello organizzativo dove i diversi soggetti "fanno la loro parte" affinché nel loro insieme si integrino, attivando così una nuova rete progettuale e gestionale dell'Ente.

Riflessioni su un caso di disturbo fittizio con manifestazione di grave autolesionismo (sindrome di Munchausen) in una paziente ricoverata in casa di riposo

Giovanni Bigatello, Pasquale Fresca, Mario Susta, Marina Vannucci

Istituto Geriatrico Ca' d'Industria ed Uniti Luoghi Pii, Como

INTRODUZIONE

Con il termine "disturbo fittizio" (DF) si intende una sindrome psicopatologica in cui chi ne è affetto finge sintomi spesso dolorosi e invalidanti, o li produce deliberatamente (autolesionismo) senza altra finalità se non quella di farsi passare per malato (Hales e Hales, 1998). A differenza dunque della simulazione di malattia, in cui è facilmente riconoscibile uno scopo preciso (indennizzo assicurativo, riforma al servizio di leva ecc.), nel DF sembra che il paziente sia guidato unicamente dal desiderio irresistibile di assumere il ruolo di malato.

Secondo il DSM-IV i criteri diagnostici del DF sono (DSM IV, 1994):

- produzione o simulazione intenzionale di segni o sintomi fisici o psicologici;
- motivazione del comportamento risiedente nell'assunzione del ruolo di malato;
- assenza di incentivi esterni;
- assenza di patologia psichiatrica che da sola possa giustificare il comportamento.

Nell'ambito del DF sono ulteriormente distinguibili varie forme, una delle quali va sotto il nome di *sindrome di Munchausen*, eponimo creato dal medico inglese Richard A.J. Asher nel 1951 in riferimento al Barone Karl Friedrich Jeronimus von Munchausen, noto per i suoi racconti mirabolanti e fantastici. Questa partico-

lare varietà è caratterizzata da una triade sintomatologica, peraltro non sempre presente simultaneamente (Hales e Hales, 1998; Hamilton; Turner, 2002):

- cronicità, gravità ed estrema varietà del disturbo fittizio;
- peregrinazione da un ospedale all'altro;
- pseudologia fantastica.

Dato l'andamento spesso cronico della sindrome, in alcuni malati l'intera esistenza è dedicata al tentativo di essere ammessi in ospedale, con continui spostamenti da un ospedale all'altro. I pazienti spesso desiderano - o addirittura pretendono - di essere sottoposti a procedure chirurgiche, e per raggiungere lo scopo si sottopongono alle più svariate pratiche autolesionistiche: ingestione di sostanze tossiche o di corpi estranei, iniezioni di materiale contaminato, aggravamento di preesistenti ferite, autoferimento, ecc. In altri casi manipolano i campioni d'analisi (sangue e più spesso urine). Allo scopo di dare maggiore credibilità alle proprie asserzioni, questi malati possono ricorrere alla "pseudologia fantastica", ossia all'esibizione di false credenziali o di immaginarie relazioni con persone famose. Il costo associato ai continui ricoveri può raggiungere cifre considerevoli: in letteratura è riportato il caso di un paziente che nell'arco di 12 anni ha ottenuto 545 ricoveri in 84 diversi ospedali, con un costo stimato in quasi un milione di dollari (Powel e Boast, 1993).

È stato calcolato che tra l'1 e il 2% di tutti i pazienti che si presentano all'accettazione di un ospedale siano affetti da DF (Hamilton). Tra questi, circa il 10% sarebbe affetto da sindrome di Munchausen vera e propria (Hales e Hales, 1998). Il DF sembra presentarsi più frequentemente nelle donne, mentre la sindrome di Munchausen sarebbe più spesso appannaggio degli uomini. L'età prevalente dell'una e dell'altra è tra i 30 e i 50 anni.

Nonostante quindi la frequenza del DF e della sindrome di Munchausen non sia trascurabile, in letteratura esistono pochi studi sistematici, limitandosi la maggioranza dei lavori alla presentazione di casi clinici isolati o di piccole serie (Reich e Gottfried, 1983; Fink e Jensen, 1989; Bauer e Boegner, 1996). In nessuno studio abbiamo comunque trovato riferimenti a pazienti di età geriatrica, e in particolare ad ultraottantenni.

CASO CLINICO

L.Z., di 78 anni, nubile, è stata ricoverata nel nostro istituto il 9/1/1999 per progressiva incapacità di autogestirsi, raggiungendo la sorella Z.Z., di 5 anni più anziana, già ricoverata nella nostra struttura per grave demenza multifattoriale. Fino a pochi mesi prima le due sorelle vivevano assieme, in discreta autonomia. L.Z. è affetta da un ritardo psichico di grado moderato, probabilmente accentuato da una condizione di parziale sordomutismo congenito. Tuttavia ha frequentato la scuola fino alla V elementare. Purtroppo l'anamnesi patologica remota è piuttosto lacunosa a causa dei deficit cognitivi della paziente. L'unica parente, la figlia della sorella Z.Z., non è al corrente di quanto avvenuto in passato. L'anamnesi riporta comunque un'appendicectomia in età imprecisata e uno o più interventi chirurgici a carico dell'addome non meglio precisati, esitati in laparocèle sovraombelicale. Inoltre la paziente è stata sottoposta pochi anni prima ad artroprotesi dell'anca sinistra per grave coxartrosi. Infine, molti anni addietro sarebbe stata posta una diagnosi di epilessia, ma la paziente al momento del ricovero non sta seguendo alcun trattamento anticomiciale. Nell'ultimo decennio vengono riferiti episodi di agitazione trattati con neurolettici che avrebbero causato una sindrome extrapiramidale transitoria. Non risulta invece alcuna patologia internistica di rilievo. All'ingresso in istituto si presenta in buone condizioni

fisiche, deambulante, collaborante, cordiale; l'eloquio è fortemente limitato, ma tutto sommato comprensibile. Il grave deficit uditivo è parzialmente compensato dalla lettura labiale. In complesso quindi riesce a comunicare, almeno per quanto riguarda i bisogni essenziali. Dal punto di vista cognitivo manifesta una modesta riduzione dell'orientamento temporo-spaziale e una riduzione della memoria, soprattutto a breve termine. Il punteggio del Mini Mental State Examination è di 17, verosimilmente penalizzato dal sordomutismo. Mantiene ancora una discreta autonomia nelle attività della vita quotidiana, richiedendo assistenza parziale per fare il bagno e per l'uso dei servizi. Riguardo la continenza, ha occasionali episodi di incontinenza.

La paziente accompagna la sorella negli spostamenti in carrozzina e pretende di aiutare il personale - in realtà spesso intralciandolo - nell'accudirla. Si mostra nel complesso gioviale, ma diviene fortemente irritabile qualora non si accondiscenda ai suoi desideri o alle sue pretese.

L'obiettività clinica internistica non rileva significatività, tranne una cicatrice addominale xifo-pubica e un laparocèle sovraombelicale.

La terapia farmacologica si limita a basse dosi di lorazepam e, molto saltuariamente, di promazina.

Per circa un anno e mezzo la paziente non ha creato particolari problemi, se si esclude l'irritabilità di cui sopra e una frequente richiesta di attenzioni. Tale richiesta si è fatta molto più assillante a partire dalla fine del 2000, in coincidenza con un peggioramento delle condizioni della sorella, alla quale perciò erano rivolte in prevalenza le cure del personale.

Dall'inizio del 2001 sempre più spesso il diario clinico riporta la denuncia dei più svariati disturbi: nausea, dolori addominali, lombalgia, gonalgia, vertigini.

Nel febbraio 2001 compaiono le prime manifestazioni di autolesionismo: caduta a terra volontaria nel bagno per richiamare l'attenzione e vomito provocato manualmente. Nell'agosto compare un'eruzione cutanea pruriginosa all'avambraccio destro, probabilmente autoprovocata, nonostante la paziente lo neghi. Pochi giorni dopo pretende di essere sottoposta ad esame radiografico per un forte dolore toracico insorto in seguito a caduta senza testimoni. La radiografia è negativa. Nel febbraio 2002 viene inviata in pronto soccorso per dolori addominali riferiti come particolarmente intensi, dopo che da diversi giorni tentava di procurarsi vomito. La visita chirurgica non

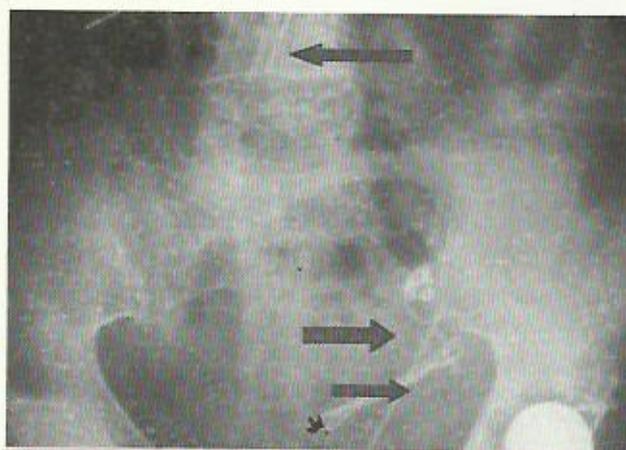


Figura 1 Radiografia dell'addome senza mezzo di contrasto: sono visibili numerosi corpi metallici (freccie)

evidenzia alcuna patologia in atto; l'ecografia dell'addome mostra calcolosi della colecisti; normali gli esami ematici. Una seconda ecografia eseguita in luglio, sempre per gli stessi disturbi, mostra un analogo responso.

Il mattino del 6 settembre 2002 riferisce violenti dolori addominali; l'addome si presenta scarsamente trattabile, diffusamente dolente, con dolorabilità elettiva in fossa iliaca sinistra; sono presenti segni iniziali di reazione peritoneale. Viene pertanto inviata al pronto soccorso di Cantù (Como). Qui una radiografia dell'addome senza mezzo di contrasto evidenzia la presenza di plurimi corpi estranei a densità metallica, soprattutto in sede centroaddominale e in fossa iliaca sinistra. In particolare, sono riconoscibili aghi da cucito, una forcina per capelli, un orecchino (Figura 1).

La paziente viene operata d'urgenza di resezione di ansa ileale e colotomie multiple, necessarie per estrarre i numerosi corpi metallici. Il decorso postoperatorio dopo una decina di giorni è complicato dall'insorgenza di una fistola enterica, che richiede un intervento di sutura. In seguito il decorso è regolare e la paziente si riprende completamente. Rifiuta la visita psichiatrica. Pur non ammettendo mai esplicitamente l'ingestione di corpi estranei, promette che in futuro "farà la brava". In effetti fino a oggi (gennaio 2003) non si registrano ulteriori episodi autolesionistici e anche le richieste di attenzioni sono molto diminuite.

COMMENTI

Una richiesta di attenzioni - anche reiterate e insistenti - è evento piuttosto comune e per nulla sorprendente in un ambiente come quello della casa di riposo che - poco o tanto - tende a standardizzare e a depersonalizzare le attività di assistenza. Parimenti, non stupiscono le manifestazioni di gelosia nei confronti di altri ospiti "più fortunati" ai quali, per svariate e spesso valide ragioni, vengano dedicate maggiori attenzioni. Nel caso in questione queste richieste, come pure le manifestazioni di gelosia, non sono mai state vissute dal personale di assistenza come particolarmente allarmanti, anche perché parevano indirizzate soprattutto ad attirare l'attenzione del medico, piuttosto che quella del personale di assistenza. Riguardo al possesso di materiale potenzialmente pericoloso, vi è da considerare che non vi è la consuetudine di andare a controllare tra gli effetti personali dei ricoverati, a meno che non esistano comportamenti che inducano a ipotizzare una potenziale pericolosità, per sé o per gli altri. E questo, fino all'episodio di grave autolesionismo, non pareva il caso di L.Z. È vero che una volta, tra gli oggetti personali, è stato rinvenuto casualmente un paio di forbici - che le è stato prontamente sequestrato - ma la giustificazione addotta dalla paziente ("le forbici le erano necessarie per piccoli lavori di cucito") pareva tutto sommato logica. Mai sono stati rinvenuti aghi. Quanto alle forcine per capelli e agli orecchini, questi oggetti fanno parte del normale corredo degli ospiti. In realtà, soprattutto a posteriori e alla luce dell'ultimo, clamoroso episodio di autolesionismo, alcuni elementi anamnestici avrebbero potuto mettere in allarme e introdurre il sospetto diagnostico di disturbo fittizio:

- il fatto che la paziente sia stata sottoposta a uno o più interventi chirurgici addominali apparentemente immotivati (forse soltanto esplorativi?);
- anche la pregressa diagnosi di epilessia può rientrare nel quadro del DF (Asher, 1951; Fink e Jensen, 1989): in effetti nei quattro anni trascorsi nel nostro istituto la paziente non ha mai presentato un episodio comiziale, nonostante l'assenza di terapia specifica.

In ogni caso è abbastanza sorprendente l'escalation verificatasi nell'ultimo anno e mezzo nel corso del quale, partendo da semplici richieste - seppur inesistenti - di attenzioni, la paziente è passata a modeste manifestazioni di autolesionismo, per finire con il mettere in pericolo la propria vita ingerendo aghi e altro. Né il peggioramento delle condizioni della sorella - e

quindi le maggiori cure ad essa rivolte - pare elemento determinante: il peggioramento infatti è stato transitorio e altrettanto la maggior intensità di attenzioni (circa un mese). Il comportamento autolesionistico della paziente non pare perciò spiegabile se non come il desiderio di assumere in permanenza il ruolo di malata, in accordo con la definizione di DF e di sindrome di Munchausen in particolare.

Attualmente peraltro le attenzioni - ancorché non particolarmente intense - che personale sanitario e di assistenza le rivolge, anche per mantenere una più attenta sorveglianza, paiono soddisfarla ampiamente. E anche i controlli del guardaroba o della borsa - svolti con tatto e prudenza - non sembrano disturbarla, anzi, paiono venir inseriti in un gradito contesto di attenzione. Almeno per il momento quindi l'aver incrementato le attenzioni e la frequenza delle visite mediche - senza peraltro che ciò comporti un particolare sovraccarico di lavoro - sembra misura sufficiente per garantire alla ricoverata quel ruolo di malata che pare starle tanto a cuore.

BIBLIOGRAFIA

- Asher R. Munchausen's syndrome. *Lancet* 1951; 1: 339-41.
- Bauer M, Boegner F. Neurological syndromes in fictitious disorder. *J Nerv Ment Dis* 1996; 184 (5): 281-8.
- DSM IV: American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th Edition. Washington, DC, 1994.
- Fink P, Jensen J. Clinical characteristics of the Munchausen's Syndrome. A review and 3 new case histories. *Psychoter Psychosom* 1989; 52 (1-3): 164-71.
- Hales D, Hales RE. *La salute della mente*. Seconda Edizione Italiana. Milano: Longanesi & c. 1998.
- Hamilton JC. Munchausen's Syndrome. <http://www.emedicine.com/med/topic3543.htm>.
- Powel R, Boast N. The million dollar man. *Br J Psychiatry* 1993; 162: 253-56.
- Reich P, Gottfried LA. Fictitious disorders in a teaching hospital. *Ann Intern Med* 1983; 99 (2): 240-7.
- Turner J, Reid S. Munchausen's Syndrome. *Lancet* 2002; 359: 346-49.

Terapia della realtà: ma la realtà è terapeutica per i malati di demenza?

Antonio Guaita

Fondazione "Cenci Galligani", Istituto Geriatrico "C. Golgi", Abbiategrasso

PUNTO PRIMO: CHE SIGNIFICATO DARE AI TRATTAMENTI?

L'andamento clinico della malattia di Alzheimer comporta oggi, inevitabilmente, un progressivo calo delle performance, alle volte addirittura in modo stereotipo o comunque prevedibile, al punto che è stata standardizzata la perdita annua di MMSE e vi è un modello concettuale che parla di "retrogenesi", stabilendo un parallelismo fra lo sviluppo della conoscenza operativa secondo Piaget e l'involutione della demenza di Alzheimer (Reisberg et al., 1999).

La disponibilità dei farmaci anticolinesterasici per l'Alzheimer e altre demenze non pare modificare in modo significativo questo andamento, se non a breve termine e per fasi di malattia non troppo avanzate. Gli obiettivi che i farmaci raggiungono non sono di poco conto, certamente, ma non in grado di modificare la storia naturale della malattia. L'azione dei farmaci è di fatto sintomatica, non eziopatogenetica (non siamo insomma di fronte agli "antibiotici" della demenza, ma a farmaci che possono modificare alcuni sintomi cognitivi e migliorare l'iniziativa e l'autonomia) (Società Italiana di Neuroscienze. Expert Panel Alzheimer, 1999). La base materiale, biologica della malattia, comporta la perdita consistente di neuroni in settori importanti del cervello e sappiamo che i sintomi si manifestano quando tale perdita è già avanzata; non abbiamo strumenti che possano in alcun modo ripristinare "ad integrum", ma neppure riparare in modo significativo quelle perdite.

Per questo oggi ogni trattamento ha un significato di

miglioramento sintomatologico, e di costruzione di nuovi equilibri, non di ripristino degli equilibri precedenti, della normalità; né biologica, né clinica, né psicologica e sociale.

QUALI ELEMENTI CLINICI DISTURBANO LA CONOSCENZA DELLA REALTÀ?

Di solito l'accento viene posto sugli elementi che costituiscono anche la base dei criteri diagnostici (DSM IV o ICD 10): la memoria, l'orientamento temporale e spaziale, il pensiero astratto, la capacità di giudizio critico, la gnosi e la prassi, il linguaggio. Questo è giusto, ma sappiamo anche quanto sia importante il registro sensoriale per la corretta acquisizione delle informazioni. La base fenomenologica della conoscenza del mondo sta comunque nell'ingresso di informazioni, e in questo la vista e l'udito sono per l'uomo i sensi fondamentali. Tutte le teorie fisiologiche o filosofiche sulla conoscenza, qualunque sia il "livello di realtà" privilegiato, ammettono comunque che la conoscenza risulta da una interazione fra l'uomo e il mondo (Piattelli Palmarini, 1987); inoltre, chi crede nel mondo oggettivo sostiene che conosciamo le cose in modo molto vicino a come sono in realtà, mentre chi privilegia l'aspetto soggettivo sostiene che il mondo che conosciamo è prevalentemente dentro di noi. Personalmente penso che la sintesi migliore attuata dalla ricerca epistemologica sia la teoria "costruttivistica", ben sviluppata da Maturana e Varela (1995), per cui la conoscenza presuppone la costruzione di "mappe cognitive" che l'ingresso di nuovi dati costan-

temente riorganizzano. Nessuno si presenta "vergine" di fronte al nuovo, ma porta con sé il deposito della costruzione di fatti e significati che la storia delle sue conoscenze ha fin lì costruito. Questa teoria ha delle conseguenze interessanti: ad esempio in campo didattico porta come primo elemento di trasmissione del sapere la conoscenza delle mappe che il bambino già possiede su quell'argomento e che spesso sono assai diverse da bimbo a bimbo (provate ad esempio a far dire o disegnare tutte le cose che vengono collegate al termine "casa"). A maggior ragione questo è vero per un adulto, le cui esperienze sono molto più ricche e le "mappe cognitive" organizzate; ancora più vero se la persona è in stato patologico, specie mentale. La conoscenza della mappa cognitiva, così come il soggetto e la sua interazione con la malattia la stanno costruendo, è il primo atto necessario per interagire cognitivamente.

Non è sufficiente conoscere la patologia, per attuare uno schema terapeutico di interazione cognitivo-comportamentale, occorre tener conto della storia pregressa della persona e di come si sono organizzati i temi conoscitivi che affrontiamo o stimoliamo.

Possiamo a questo punto riprendere il discorso iniziale sulla necessità preliminare di valutare anche i deficit sensoriali, insieme con le alterazioni delle mappe cognitive, per attuare interventi che colgano il "significato" delle conoscenze di quel soggetto con demenza, che possiede una specifica storia e capacità sensoriali. Il "suo" mondo non è saltabile, né può essere trascurato a favore dell'autorevolezza di un mondo di conoscenze condiviso dalla maggioranza: possiamo discutere se questo sia il punto di arrivo, ma il punto di partenza ci è dato dalla persona e dalla "sua" visione del mondo. Se noi non ci occuperemo e non valorizzeremo il suo mondo, l'altro non potrà condividere il nostro, neanche per un pezzetto, neanche se glielo presenteremo come il mondo di tutti gli altri. Se un malato "oggettivamente" non interagisce con noi o con i parenti, può essere "apatico", ma può anche avere un disturbo della visione, per cui non vede nulla al di sopra di un metro da terra: per comunicare occorre sedersi o stare molto bassi. Se c'è una perdita di udito più spesso si tratta di perdita del potere di risoluzione, cioè di distinguere un suono dall'altro: noi siamo invece portati a pensare che, come con tutti i sordi, basti gridare (invece gridando usiamo toni acuti che sono sentiti meno bene del tono medio grave di una normale conversazione, mentre risulta importan-

te staccare bene le parole ponendosi di fronte, in modo da non dover impegnare la percezione della direzionalità del suono).

Questo atteggiamento "interpretativo" può andare al di là della valutazione del registro sensoriale e attuarsi anche per aspetti più complessi. Se il malato pensa di avere 30 anni, mentre ne ha 80, sarà difficile fargli accettare una moglie di 75 anni e magari vedrà la moglie nella figlia, con tutti i drammi del caso. Dal punto di vista "oggettivo" verrà trattato come un malato "aggressivo", mentre dal punto di vista "interpretativo", a partire dalla sua visione fenomenologica, si tratta di un diverso modo di vivere, un tornare indietro nel tempo.

Conclusione: la conoscenza clinica non costituisce un paradigma sufficiente per l'intervento terapeutico né può essere l'obiettivo che riassume il significato di tale intervento.

CHE COSA C'È DI RECUPERABILE E COSA C'È DI NON RECUPERABILE NELLA DEMENZA?

Nella tabella 1 viene riportata un'ampia revisione sul tema della riabilitazione delle funzioni mentali, applicata alla emiplegia e ai traumi cranici, secondo la medicina basata sull'evidenza (Cicerone et al., 2000).

Esiste un lavoro simile fatto per i vari settori neuropsicologici per quanto riguarda la demenza? Non esistono dati in letteratura forse perché non sono state fatte ricerche ad hoc, oppure le ricerche effettuate non hanno dato risultati. La tecnica più applicata si basa sulla stimolazione delle conoscenze temporali, spaziali e di identità personale. Questo presuppone che: 1) la realtà che proponiamo è "quella giusta" per tutti; 2) che il malato sia in grado di apprendere utilmente questi parametri di realtà; 3) che possedere queste informazioni migliori in qualche modo la vita dei malati; 4) che la realtà sia terapeutica.

Inoltre, che vi sia un rapporto costo/beneficio favorevole, per cui il risultato vale l'investimento di tempo ed energie che questo comporta, sia per il malato che per chi lo cura.

Punto 1: in epoca di "realtà virtuali" e di modelli fisici e matematici così innovativi, possiamo solo sostenere che è una delle realtà convenzionali più largamente condivise.

Punto 2: apprende negli stadi iniziali della malattia e per breve tempo; una qualche efficacia è misurabile

Tabella 1 Raccomandazioni basate sull'evidenza per la riabilitazione cognitiva da danni neurologici focali

INTERVENTO	RACCOMANDAZIONI
Riabilitazione visuospatiale	Raccomandata per persone con deficit visuo percettivi associati con inattenzione (neglect) visiva dopo ictus dell'emisfero destro
Terapia cognitivo-linguistica	Raccomandati durante la fase acuta e post acuta di persone con deficit del linguaggio secondarie a ictus dell'emisfero sinistro
Interventi specifici per deficit di comunicazione funzionale, incluse le abilità di conversazione pragmatica	Raccomandati per persone con traumi cranici (TC)
Strategie compensatorie di memoria	Raccomandate per persone con danno modesto di memoria da TC
LINEE GUIDA	
Training attentivo, incluse varie modalità di stimolo, livelli di complessità, risposte a domanda	Raccomandata durante la fase postacuta per persone con trauma cranico o ictus. Insufficienti evidenze per distinguere, in persone con TC moderato-severo, gli effetti del training attentivo da quelli del recupero spontaneo o da interventi cognitivi più generali
Esercizi di analisi visiva (scan)	Raccomandati come un intervento importante, perfino critico, per persone con danno visuo percettivo severo, che include inattenzione visiva dopo ictus nell'emisfero destro
Interventi visuospatiali aventi lo scopo di aumentare il campo visivo direttamente, senza lo sviluppo di modalità visive compensatorie	Non raccomandati
Interventi cognitivi per disturbi specifici del linguaggio come comprensione della parola scritta e formazione del linguaggio	Raccomandati dopo ictus emisfero sinistro o TC
Strategie di "problem solving" formale e applicazione alle situazioni quotidiane e attività funzionali	Raccomandate durante riabilitazione post acuta per persone con ictus o TC
Riabilitazione neuropsicologica comprensivo-olistica	Raccomandata per ridurre la disabilità cognitiva dopo TC
Uso isolato di esercizi al computer per trattare l'eminattenzione comportamentale sinistra	Non raccomandato, inefficace
OPZIONI	
Uso di notes o altri aiuti esterni per facilitare l'acquisizione di specifiche abilità e conoscenze	Può essere considerato per persone con danno moderato/severo dopo TC; dovrebbe essere direttamente applicato alle attività funzionali, piuttosto che usarlo per migliorare la memoria in sé

segue a pag. 22

Tabella 1 segue

INTERVENTO	RACCOMANDAZIONI
Esercizi sistematici di abilità visuospatiale e di organizzazione	Possono essere considerati per persone con deficit visuo-percettivo, ma senza neglect visivo, dopo ictus nell'emisfero destro, come parte della riabilitazione in fase acuta. Non raccomandati per persone con ictus nell'emisfero sinistro, o TC, che non esibiscano una inattenzione spaziale, poiché non vi sono evidenze che ne supportino l'efficacia
Auto-istruzione verbale, auto-domande, a automonitoraggio per promuovere l'autoregolazione	Possono essere considerati per persone con deficit nelle funzioni esecutive dopo TC, inclusa la riduzione dei problemi comportamentali nel quotidiano. Dovrebbero comprendere una valutazione neuropsicologica e clinica dettagliata, per identificare i comportamenti e modificare il trattamento in funzione dei punti forti e deboli di ognuno
Trattamento integrato, sia cognitivo individualizzato che interpersonale	Può migliorare le funzioni nel contesto di un trattamento neuropsicologico comprensivo olistico
Interventi con il computer che includono coinvolgimento attivo del terapeuta per favorire la consapevolezza dei punti forti e deboli cognitivi, per sviluppare strategie compensatorie e per facilitare il trasferimento di abilità in situazioni di vita reale	Possono essere usati come parte di un intervento multimodale per i deficit cognitivi
Affidamento solo su compiti ripetuti e uso del computer senza coinvolgimento e intervento estensivo del terapeuta	Non raccomandato

solo con interventi continui o molto prolungati. Punto 3: è difficile discutere questo punto. Occorrerebbe prima mettersi d'accordo sulla definizione di "vita migliore". In una definizione minimale, e perciò largamente accettabile, si può parlare di miglior livello funzionale possibile in assenza di dolore e di stress. Così intesa, i risultati sarebbero da rimisurare su questo parametro, in particolare su stress e "dolore" (non abbiamo un equivalente del "pain" inglese: direi dolore, sofferenza, disagio).

Punto 4: meno dubbi ho sul valore terapeutico che la realtà possiede, quando non possiamo farne la base del nostro immaginario. Meglio allora l'immaginario senza realtà; abbiamo mai provato a fare una "terapia dell'immaginario" invece che una terapia della realtà, e vedere quanto migliora la vita dei malati? Al momento non esistono terapie simili, né sono state tentate da

noi, per ora. Potremmo tentare uno studio caso/controllo fra benessere raggiunto dai malati con terapia della realtà e benessere raggiunto con la terapia dell'immaginario. Occorre aggiungere però che non esiste una letteratura di base sul tema dell'immaginario, che va tutto costruito, mentre sulla realtà già molto è stato scritto e misurato.

Per la "terapia della realtà", la Cochrane Library conclude: "There is some evidence that Reality Orientation (RO) has benefits on both cognition and behaviour for dementia sufferers. Further research could examine which features of RO are particularly effective. It is unclear how far the benefits of RO extend after the end of treatment, but it appears that a continued programme may be needed to sustain potential benefits (Spector et al., 2001). La "riabilitazione della memoria" nella malattia di Alzheimer; con-

dotta secondo specifici livelli e metodi di intervento, ha dimostrato di avere una sufficiente base documentale di risultati, in una revisione sul tema (DeVreese et al., 2001), meno pessimistica nelle sue conclusioni della "Cochrane Review" (Spector et al., 2000). Certamente un uso meccanico degli strumenti di stimolazione fisica e psichica può anche tradursi in effetti negativi per il malato, secondo dati aneddotici (Dietch et al., 1989), anche se non esclusi dalla "Cochrane Review" recente. In ogni caso, il limite di applicabilità delle terapie cognitive è legato all'evolvere stesso della malattia verso stadi di maggiore gravità, dove tali informazioni non hanno valore e si rischia di proporre modelli di "anticipazione" dei metodi di cura palliativi, quando non mancano obiettivi misurabili, anche in questa fase, specialmente riferiti ai parenti (Shuster et al., 2000).

Si sono pertanto cercate strade diverse di comunicazione, con sistemi tipo la "validation therapy" di Naomi Feil che, per quanto poco o nulla condivisibile nei suoi assunti teorici, risulta di una qualche efficacia pratica. Ecco a proposito le conclusioni secondo la Evidence Based Medicine (EBM): "There is insufficient evidence from randomized trials to make any conclusion about the efficacy of validation therapy for people with dementia or cognitive impairment, although observational studies suggest there may be some positive effects. There is a clear need for well designed randomized controlled trials of validation therapy for dementia" (Neal e Briggs, 2002). La musicoterapia trova sempre più applicazione fra le attività proposte, con risultati positivi (Raglio et al., 2001). È sufficientemente provato anche l'effetto benefico dell'attività fisica su alcuni parametri, tipo la comunicazione (Friedman e Tappen, 1991), o il suo effetto preventivo-protettivo, decisamente significativo (Laurin et al., 2001).

La stimolazione delle funzioni vitali è certamente importante. È efficace la stimolazione specifica della singola funzione cognitiva o si ottengono migliori risultati se viene valorizzato il contesto in cui avviene la performance? Un'attività di interpretazione, adattamento ambientale e supporto alle attività cognitive risponde a quel danno globale e progressivo che è caratteristico della demenza (in ciò diversa dal danno focale del trauma cranico e dell'emiplegia). Senza interpretare troppo liberamente la letteratura è pur vero che l'applicazione di situazioni ambientali, personali e di attività volte a valorizzare il contesto emozionale si traduce,

nel nucleo Alzheimer, in risultati di miglioramento cognitivo e comportamentale. È possibile ottenere miglioramenti importanti con interventi organizzativi e di mutamento del contesto, anche in situazioni assistenziali (Rogers et al., 1999). L'apprendimento è largamente figlio del contesto (è quello che offre il significato al dato, allo stesso modo con cui una parola acquisita significato solo nella frase) e del contesto emozionale in particolare: ipotesi non peregrina sia per le note connessioni anatomico-fisiologiche fra i due sistemi, sia per l'esperienza maturata in campo didattico-pedagogico, perfino sull'apprendimento dei numeri (Codetta et al., 2002).

QUALE PARADIGMA, QUALE APPROCCIO?

Il *paradigma riabilitativo* (recupero funzionale attraverso un'attività stimolativa specifica) può essere certamente utile nelle fasi precoci e moderate della malattia, ma si deve accompagnare ad un'attenzione al contesto emozionale e ambientale. Per l'apprendimento l'aspetto emozionale e di contesto potrebbe essere più cruciale della intensità del trattamento riabilitativo.

Il modello protesico di promozione del benessere permette di confrontarsi con l'irreversibilità della perdita intellettuale causata dalla demenza, senza rinunciare ad avere obiettivi, ma anche senza perseguire all'infinito prestazioni impossibili: la qualità dell'intervento può essere misurata dai risultati concreti prodotti nella vita dei malati, anche in fase avanzata (Molla, 1999). Il benessere è possibile, a patto di costruire su questo obiettivo la relazione fra malato e ambiente: qualunque situazione di di-stress va evitata e non è giustificata; anzi è spesso la causa dei disturbi comportamentali del malato che a loro volta determinano stress per i caregiver. *(Nel paradigma biomedico/clinico la causa dei disturbi comportamentali della demenza va cercata nella malattia; nel paradigma protesico la causa va ricercata in un errore nella relazione fra la persona con demenza e l'ambiente. Nel sistema protesico i disturbi del comportamento non sono considerati un "sintomo" della malattia, ma il segno di uno stress, creato dal divario fra ciò che la persona può dare e ciò che l'ambiente richiede, situazione negativa sia sul piano psicosociale che su quello biopatologico, trovando alternative ai sistemi di contenzione fisica e farmacologica, spesso abusati).*

Per garantire un corretto approccio protesico quindi non è sufficiente sapere che tipo di malattia ha quella

persona, ma dobbiamo anche sapere che tipo di persona è quella che ha quella malattia: sapere insomma qual è il suo immaginario, le "mappe" conoscitive e l'atteggiamento emozionale con cui sta vivendo la conoscenza del mondo. Con quel mondo dobbiamo metterci in relazione e ricostruire sia le capacità della persona che le richieste del mondo esterno.

BIBLIOGRAFIA

- Cicerone KD, Dahlberg C., Kalmar K, Langenbahn DM, Malec JF, Berquis TF, Felicetti T, Giacino J, Harley JP, Harrington DE, Herzog J, Kneipp S, Laatsch L, Morse PA. *Evidence-based cognitive rehabilitation: recommendations for clinical practice. Arch Phys Med Rehabil* (2000) 81: 1596-1615.
- Codetta A, Cazzaniga G., Cappucci G. *Lo zero e il senso comune*. Armando Editore, Roma, 2002.
- De Vreese LP, Neri M, Fioravanti M, Belloi L, Zanetti O. *Memory rehabilitation in Alzheimer's disease: a review of progress. Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16: 794-809.
- Dietch J.T., Hewett L.J., Jones S. *Adverse Effects of Reality Orientation. J Am Geriatr Soc* 1989; 37: 974.
- Friedman R, Tappen RM. *The Effect of Planned Walking on Communication in Alzheimer's Disease. J Am Geriatr Soc* 1991; 39: 650.
- Laurin D, Verreault R, Lindsay J., MacPherson K, Rockwood K. *Physical activity and risk of cognitive impairment and dementia in elderly persons. Arch Neurol* 2001; 58: 498-504.
- "Livelli di realtà" a cura di M. Piattelli Palmarini, Feltrinelli, Milano, 1987.
- Maturana H., Varela F. *L'albero della conoscenza*. Garzanti, Milano, 1995.
- Molla G. (1999) *Obiettivi e possibili indicatori di risultato nelle fasi avanzate della demenza. Atti del IX congresso nazionale SICP, Roma, 66-70.*
- Neal M., Briggs M. *Validation therapy for dementia (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, 1, 2002. Oxford: Update Software.*
- Raglio A., Manarolo G., Villani D. *Musicoterapia e malattia di Alzheimer*. Ed. Cosmopolis, 2001.
- Reisberg B, Kenowsky S, Franssen EH, Auer SR, Souren IE. *Towards a science of Alzheimer's disease management: a model based upon current knowledge of retrogenesis. Int Psychogeriatr* 1999; 11(1):7-23.
- Rogers JC, Holm MB, Burgio LD, Granieri E, Hsu C, Hardin JM, McDowell BJ. *Improving morning care routines of nursing home residents with dementia. J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 1049-57.
- Shuster JL Jr. *Palliative care for advanced dementia. Clin Geriatr Med* 2000; 16(2): 373-86.
- Società Italiana di Neuroscienze. *Expert Panel Alzheimer " Malattia di Alzheimer: Documento di consenso. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1999, pagg 24-26.*
- Spector A, Orrell M, Davies S, Woods B. *Reality orientation for dementia (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, 4, 2001. Oxford: Update Software.*
- Spector A., Orrell M., Davies S, Woods B. *"Reminiscence therapy for dementia" (Cochrane review). In: The Cochrane Library, issue 2, 2000. Oxford: Update Software.*

ECM: quale futuro?

Ermellina Zanetti

Gruppo di Ricerca Genetica, Brescia

Il Programma Nazionale di Educazione Continua in Medicina (ECM), a un anno dalla sua attivazione e in occasione del terzo Forum della Sanità svoltosi a Cernobbio nello scorso mese di marzo, fa un primo bilancio e delinea gli obiettivi futuri che sono destinati a modificare ulteriormente l'organizzazione della neonata formazione continua italiana per le professioni della salute.

I dati presentati a Cernobbio dal vicepresidente della Commissione ECM, Professor Raffaele D'Ari, evidenziano un'alta adesione al programma ECM con 7.619 provider (organizzatori di eventi) e oltre 51.000 richieste di accreditamento di eventi e progetti formativi aziendali (PFA), per complessive 77.951 edizioni (dati aggiornati al 15 marzo 2003). Sono stati accreditati l'89% degli eventi e il 95% dei progetti formativi aziendali; il 10% degli eventi è stato ritirato dai provider in seguito a richiesta di modifica da parte degli esperti della Commissione ECM. Nonostante l'elevato numero di eventi formativi, non tutti gli oltre 500.000 operatori sanitari italiani obbligati a formarsi hanno potuto acquisire i 10 crediti previsti per il 2002, primo anno di attività del Programma ECM, tanto che il Ministero ha concesso la possibilità di acquisirli entro dicembre 2003. Le ragioni vanno innanzitutto ricercate nella disomogenea distribuzione sul territorio nazionale degli eventi: se in Lombardia si sono realizzate da aprile 2002 a febbraio 2003 4.466 edizioni di eventi (pari al 18,38% di tutti gli eventi nazionali) e 2.053 edizioni di progetti formativi aziendali (pari al 18,08% di tutti i PFA) ed è presente un provider ogni 57 operatori sanitari (la media nazionale è di un provider ogni 76 operatori sanitari), il Molise e la Basilicata hanno rispettivamente offerto 99 e 127 eventi (pari allo 0,4% e allo 0,5% di tutti gli eventi nazionali). Il Molise ha presentato 10 richieste di accreditamento per progetti formativi aziendali e la Basilicata 28, rispettivamente pari allo 0,08 e allo 0,2% di tutti i PFA ac-

creditati e realizzati sul territorio nazionale nel periodo considerato.

Disomogenea è risultata anche l'offerta per le 32 categorie professionali soggette all'obbligo ECM: nel 2002 il 64% dell'offerta formativa era indirizzato ai medici, il 14,4% agli infermieri, il 6,5% agli odontoiatri, il 4,8% ai farmacisti, il 6,4% agli psicologi e il 4,8% ai fisioterapisti. L'8,6% degli eventi accreditati era rivolto a tutte le categorie e pochissimi eventi erano indirizzati alle figure dei tecnici: audioprotesisti, 36 eventi, podologi 42 eventi e biologi 29 eventi (Todaro, 2003).

Un aspetto critico spesso lamentato dai provider è inoltre rappresentato dal ritardo nell'accREDITAMENTO degli eventi. Del resto, se la valutazione degli eventi proposti per quanto riguarda la qualità organizzativa è automaticamente definita dal software che supporta l'attività della Segreteria ECM, la qualità scientifica e la coerenza con gli obiettivi formativi sono affidate a poco più di mille professionisti, individuati dalle società scientifiche, che gratuitamente valutano gli eventi con una media di 149 eventi a testa (ogni evento è sottoposto alla valutazione di un collegio di tre referee) in poco meno di un anno. Media assolutamente teorica poiché i referee rappresentano le qualifiche professionali cui è rivolta l'ECM e valutano gli eventi rivolti alla loro categoria: per medici e infermieri, professioni per le quali si è registrata la maggiore offerta formativa, si è trattato di un impegno non indifferente.

Una situazione destinata presto a modificarsi, secondo gli esperti del Ministero, attraverso l'introduzione delle importanti modifiche previste per l'immediato futuro: in particolare il passaggio dall'accREDITAMENTO degli eventi all'accREDITAMENTO dei provider, che saranno abilitati ad attribuire crediti ai propri eventi e l'introduzione della formazione a distanza (FAD).

Nella bozza di documento, approvato dalla Commissione Nazionale ECM il 25 marzo scorso, inviata a tutti gli

attuali provider per suggerimenti e modifiche e in parte presentata nell'ambito del III Forum Sanità Futura di Cernobbio, sono contenuti i criteri per l'accreditamento dei provider che sono sostanzialmente:

1. documentate competenze clinico-assistenziali, tecniche e scientifiche nel settore disciplinare degli eventi residenziali e dei programmi FAD. Le competenze richieste possono essere direttamente possedute o acquisite mediante accordo con un soggetto terzo. Il provider dovrà comunque avvalersi di un comitato scientifico qualificato e competente per la definizione del bisogno e del progetto formativo;
2. competenze andragogiche. Devono essere documentate da pregressa attività nel settore della formazione o da specifico accordo con soggetto che ne abbia documentata capacità;
3. capacità organizzative, disponibilità di mezzi e strutture idonei e competenze editoriali relative alle tecnologie di trasmissione di informazione (FAD). Devono essere documentate da atti formali (statuto) che indichino le finalità educazionali del provider, dalla disponibilità di una sede idonea e attrezzata e di personale addetto. Il provider deve poter esibire una contabilità annuale secondo le norme vigenti e un'adeguata disponibilità finanziaria in rapporto all'entità dell'impegno educativo programmato.

Possono essere accreditati tutti i soggetti pubblici o privati (*istituzioni universitarie, ospedaliere, aziende del territorio, società scientifiche, agenzie e società private, case editrici, aziende di tecnologia dell'informazione, consorzi pubblici, privati, misti, ordini e, solo per etica, deontologia, legislazione, comunicazione, informatica, i collegi professionali e le associazioni di categoria*) che abbiano stabile organizzazione in Italia e posseggano la certificazione di qualità per le procedure relative all'attività di formazione.

Le aziende farmaceutiche e tutte le aziende impegnate nel settore sanitario non possono essere provider, ma potranno fornire supporto economico purché ciò non implichi alcun conflitto di interesse commerciale e il provider abbia assoluta libertà nella definizione del percorso formativo e dei suoi contenuti.

L'accreditamento dei provider può essere nazionale o regionale. L'accreditamento nazionale viene concesso dalla Commissione Nazionale per tutti i provider che, in possesso dei requisiti richiesti, organizzano eventi di rilevanza nazionale coerenti con gli obiettivi di formazione continua nazionali. La FAD, per le sue caratteristiche,

richiederà che il provider sia accreditato a livello nazionale.

L'accreditamento regionale viene concesso dalle commissioni regionali preposte (o da appositi organismi indipendenti costituiti dalle Regioni) a provider in possesso degli stessi requisiti sopra elencati, ma che organizzano eventi coerenti con gli obiettivi di formazione continua nazionali e regionali indirizzati esclusivamente ai professionisti della salute residenti nel territorio della Regione stessa. Dopo il 2006 i 150 crediti da acquisire obbligatoriamente nel triennio dovranno essere acquisiti rispettando i seguenti criteri:

Formazione a distanza: fino all'80% dei crediti previsti (crediti D)

Formazione regionale: fino al 30% dei crediti previsti (crediti R)

Eventi residenziali con numero di partecipanti superiore a 200 e senza obbligo di verifica dell'apprendimento: fino ad un massimo del 10% dei crediti previsti (crediti C)

Formazione relativa ad argomenti generali (bioetica, legislazione, informatica) o a materie affini a quelle della specialità in cui opera il professionista: fino al 25% dei crediti previsti (crediti B)

Autoformazione: fino al 5% dei crediti previsti.

Ogni provider accreditato potrà assegnare agli eventi proposti i crediti nella misura di un credito per ora di formazione, indipendentemente dalla tipologia di evento.

Sostanzialmente il sistema ECM italiano intende evolversi verso un sistema sempre più indirizzato alla formazione a distanza (certamente più economica) e sempre meno veicolato da corsi e congressi con elevato numero di partecipanti, che ha rappresentato nel nostro Paese il tipo di "formazione" più diffuso, anche se più volte dimostratosi scarsamente efficace. Non è chiaro nel documento il ruolo della formazione aziendale che si è rivelata un'opportunità peraltro fortemente sostenuta dalla stessa Commissione ECM. La formazione aziendale accanto alla formazione a distanza può rap-

MATERIALI DI LAVORO

presentare, per il futuro assetto della formazione continua italiana, uno degli elementi forti poiché garantisce agli operatori e alle aziende di adeguare il percorso formativo alle proprie necessità con ridotte ricadute sull'organizzazione complessiva.

La formazione aziendale è certamente più economica della formazione residenziale per i partecipanti (non si conoscono i costi complessivi sostenuti dall'organizzazione): si stima che solo per il 3% dei progetti aziendali è prevista una quota di iscrizione con una quota media oraria di 9 euro nel 2002 e 6 euro nel 2003. Per la formazione residenziale ogni partecipante ha sostenuto un costo medio orario di euro 21,70 nel 2002 e di euro 20,85 nel 2003. Da segnalare che per il 25% degli eventi residenziali accreditati dal 1° aprile 2002 al 15 marzo 2003 non era prevista alcuna quota di iscrizione (Todaro, 2002; D'Ari, 2003; Castelletti, 2003). Non è inoltre chiaro cosa si intenda e come venga verificata l'autoformazione. L'accreditamento dei provider attraverso la richiesta di requisiti che ne garantiscano la competenza, intende qualificare l'offerta e ridurre l'attuale numero di provider. Certamente saranno necessari gli opportuni aggiustamenti perché la formazione a distanza possa supplire alla contrazione degli eventi formativi residenziali che si verificherà per effetto della riduzione del numero dei provider.

Un elemento già preso in considerazione dalla bozza di documento proposta dalla Commissione ECM è la gradualità nel processo di accreditamento che prevede più tappe, che da un lato tendono ad escludere i provider che superata una tappa (accreditamento provvisorio) non dimostrano di possedere i requisiti richiesti, ma dall'altro concedono ai singoli provider più tempo per condurre le azioni utili ad ottenere e dimostrare di possedere tutti i requisiti richiesti. Una volta ottenuto l'accreditamento, il provider sarà sottoposto a periodiche verifiche e dovrà pagare una quota annuale (l'importo non è ancora stato stabilito) che sostituirà il contributo attualmente versato per ciascun evento accreditato in proporzione ai crediti attribuiti. L'introduzione della Formazione a Distanza (FAD) rappresenta la seconda novità che verrà attivata mediante una prima fase sperimentale volta a tarare il sistema (come è avvenuto per la formazione residenziale). Per FAD si intendono tutte le modalità con cui le attività ECM possono essere trasmesse ad utenti localizzati in sedi diverse da quelle in cui opera il docente/formatore. Nella forma tipica e più diffusa la FAD non richiede tempi e luoghi prefissati, ma consente la scelta individuale assoluta per la fruizione.

Per rispondere a possibili obiezioni di chi ritiene ancora poco diffusa tra gli operatori la tecnologia che supporta un corso FAD interamente realizzato con la tecnologia multimediale, la Commissione riconosce diversi supporti atti a proporre il corso ai professionisti: cartaceo, audio, video oltre che elettronico, informatico e multimediale. Inoltre, ogni corso FAD può essere seguito da più professionisti riuniti nello stesso luogo (aula attrezzata) con o senza la presenza di un tutor/docente. La scelta del supporto (o dei supporti) deve avvenire anche in relazione agli obiettivi di ogni singolo corso ed in rapporto al livello di interazione tra docente e discente che si vuole raggiungere. Un'ulteriore forma di FAD è rappresentata dalla videoconferenza. Tutti i corsi FAD devono prevedere l'utilizzo di materiali durevoli che ne consentano la ripetibilità (ogni corso FAD può essere fruito fino ad un anno dalla data di pubblicazione sul sito ECM) e il controllo da parte della Commissione ECM. Il provider per ciascun evento FAD dovrà stabilire il tempo medio di apprendimento ed assegnare i crediti nella misura di un credito per ciascuna ora di apprendimento medio previsto.

Ogni provider sarà responsabile della qualità scientifica dell'evento, della verifica della presenza e dell'apprendimento dei discenti (per la FAD la verifica dell'apprendimento rappresenta anche verifica della fruizione del corso). Ai discenti, oltre ad un giudizio rispetto alla qualità del corso, sarà inoltre richiesto di segnalare direttamente alla segreteria della Commissione ECM eventuali incongruenze e, se presente uno sponsor, eventuali indicazioni o informazioni non corrette per influenza dello sponsor.

La certificazione che attesta l'assolvimento del debito ECM di ciascun professionista dovrà essere rilasciata dagli Ordini e Collegi professionali o, per le categorie private, dalle rispettive Associazioni professionali.

BIBLIOGRAFIA

Castelletti F, Zanetti E, Trabucchi M: ECM quanto ci costi. *Demenze* 2002; 4:32-34.

D'Ari R: III Incontro Nazionale con la Commissione ECM. *Atti Sanità futura*, Cernobbio 2003.

Todaro S: Il pianeta ECM va alla svolta: è l'ora dei provider. *Il Sole 24 ORE Sanità*, 2003; 25: 14-15.

Todaro S: L'EcM vi rimette in gioco. *Il Sole 24 ORE Sanità*, 2002; 16:14.

www.ecm-sanita.it (consultato il 28 aprile 2003).

Liberi di vivere il proprio tempo

Ortensia Bessi

*Infermiere professionale coordinatore Nucleo Alzheimer (RSA e IDR)
Istituto Geriatrico C. Golgi, Abbiategrasso*

INTRODUZIONE

Il senso del tempo non è scandito nell'uomo da nessun meccanismo interno indipendente dall'ambiente. Tutti i ritmi del nostro organismo sono in qualche modo derivati da quelli esterni, specie nel succedersi del giorno e della notte, nonché da elementi di ordine sociale. Molti sono gli esempi anche nella vita quotidiana: si pensi ai programmi per gli astronauti, ai lavori notturni, al jet lag. D'altra parte il nostro stesso legame con il tempo si fa molto più labile quando mancano i normali punti di riferimento: durante le vacanze nessuno si meraviglia di non ricordare il giorno della settimana.

Nella demenza, specie in quella di Alzheimer, il senso del tempo è precocemente disturbato; la perdita della memoria crea infatti una cesura tra presente e passato, che è alla base della sensazione di non controllo e di paura che il malato sperimenta nelle fasi della malattia. Di fatto il disorientamento temporale precede di regola quello spaziale. La stessa Reality Orientation Therapy (ROT) in effetti privilegia informazioni riguardanti la dimensione temporale, che hanno particolare significato nelle fasi iniziali della malattia, mentre perdono di efficacia in quelle avanzate. Durante queste fasi le informazioni trovano migliore ascolto se fornite in modo non ripetitivo o meccanico, ma nell'ambito di un contesto ambientale che eviti fonti di stress e promuova il benessere del malato (come avviene nell'ambito del "GentleCare"). In questo sistema di cura l'atteggiamento nei confronti dei deficit cognitivi gravi e non reversibili non è di rassegnazione e di passività, ma quello di costruire una protesi per dare dall'esterno quegli elementi perduti, consentendo al malato di recuperare una sensazione di controllo sull'ambiente, di vincere l'incertezza e la frustrazione che derivano da

una consapevolezza, mai completamente persa, delle proprie difficoltà. Occorre quindi costruire una protesi alla vita del malato, sia attraverso lo spazio fisico (arricchito di informazioni di ordine temporale) sia attraverso persone che forniscano informazioni temporali e stimolino attività: la loro sequenza ed il loro contenuto ricostruiscono una routine nella quale la persona malata riesce a dare un senso alla propria giornata. Preziosa è in tal senso la conoscenza della biografia della persona che, unita alla valutazione formale della competenza del malato, fornirà la base di lavoro su cui costruire il progetto d'intervento individuale. Elementi di identità vengono restituiti al malato, rispettando concretamente le sue attitudini ed abitudini di vita. Le fasi della malattia, a partire dallo stadio CDR 2, implicano una perdita irreversibile e progressiva delle abilità che rendono meno significativo il tentativo di intervento riabilitativo in senso strettamente cognitivo. Acquista invece significato un intervento in cui il malato possa effettivamente fare uso delle competenze residue, valorizzando al massimo le capacità funzionali, relazionali, l'affettività e l'emotività, eliminando ogni elemento di disagio e di stress riconoscibile. Questo deve divenire l'obiettivo primario condiviso da tutti coloro che si occupano del malato.

L'istituzione ha in genere un'organizzazione rigida nella quale risulta difficile inserire un modello di cura improntato alla difesa dell'individualità, caratterizzato da flessibilità di tempi, di ritmi, di programmi. Nell'istituzione il tempo dedicato all'organizzazione supera quello dedicato singolarmente ai malati. Lo spazio è concepito secondo una gerarchia di priorità in cui efficienza e funzionalità sono al primo posto, all'ultimo invece l'uso concreto che il malato ne può fare. Spesso un reparto contiene informazioni preziose per lo staff ma superflue o addirittura inadeguate per i mala-

ESPERIENZE

ti. Inoltre l'organizzazione di un singolo reparto e/o servizio è largamente dipendente da altre organizzazioni/servizi concepiti sempre con la stessa logica. Tutto comporta che le esigenze ed i bisogni del malato, anche quando vengano riconosciuti, non trovino un'adeguata risposta, a partire da un utilizzo inadeguato delle risorse disponibili in termini di spazio, programmi e persone.

L'ESPERIENZA

Dagli anni '90 è stato intrapreso presso il Nucleo Alzheimer dell'Istituto Golgi (20 posti letto RSA e 20 posti letto IDR) un percorso di cambiamento del modello di cura tradizionalmente riservato agli anziani affetti da demenza di Alzheimer e patologie correlate. Nell'ambito del progetto sono stati oggetto di riflessione, i tempi e i ritmi seguiti in reparto proprio perché apparivano orientati a risolvere le necessità dello staff rispetto alle necessità del malato.

La giornata tipo che si svolgeva in reparto era così organizzata:

ore 7-8.30 sveglia, alzata - igiene - abbigliamento dei malati, condotta seguendo l'ordine progressivo delle camere

ore 8.30-9 colazione servita in veranda/soggiorno sempre seguendo l'ordine progressivo dei tavoli

ore 9-12 attività riabilitative-riattive a piccoli gruppi o individualmente nella palestra del reparto, nella veranda, nei soggiorni attività svolte dalla terapeuta e da un addetto all'assistenza. La parte restante del personale si dedica alla pulizia dell'ambiente ed al riordino delle camere; il personale infermieristico si dedica alle attività sanitarie

ore 12 pranzo servito in veranda

ore 13-15 riposo pomeridiano a richiesta

ore 17.30 cena

ore 19 inizio messa a letto, in ordine progressivo delle camere.

Mentre la sera vi era comunque un'ampia tolleranza rispetto all'orario dell'allettamento, la mattina il risveglio era rigidamente programmato con conseguenze negative sia per i malati che per lo staff: i malati già alzati infatti seguivano il personale, a volte richiedendo esplicitamente la colazione, a volte senza essere in grado di farlo, ma in evidente stato di irrequietezza. Fre-

quenti erano i vocalizzi delle persone con una maggiore compromissione cognitiva, sedute al tavolo in un'attesa incomprensibile. Il personale, avvertendo il disagio, cercava di finire rapidamente l'alzata per potersi affrettare nella distribuzione delle colazioni, ma sottraeva tempo necessario alla maggior parte dei malati per svolgere autonomamente o con aiuto le attività di cura della propria persona. Il livello di frustrazione e di stress del personale, in servizio in questo specifico momento della giornata (per quanto non misurato in modo formale) appariva elevato.

È stata quindi compiuta una prima riflessione con lo staff in una riunione di reparto, con cadenza mensile, sulla programmazione del lavoro nei diversi setting dell'Istituto.

Sono stati discussi: il problema del sonno disturbato nel malato anziano demente, le sue possibili cause, l'impegno necessario nella gestione delle diverse fasi del risveglio notturno e del risveglio mattutino. Sono state sottolineate l'importanza di avere sempre un approccio interpretativo al disturbo e la necessità di valutare la conseguenza del comportamento del malato, ma anche la nostra modalità di risposta al problema.

È stata inoltre riconosciuta, senza particolari divergenze tra il personale, l'importanza di rispondere al bisogno primario del cibo, analogamente a quanto ognuno di noi fa nella vita di tutti i giorni (analisi del bisogno). È stata quindi proposta una nuova modalità organizzativa tesa a soddisfare il bisogno: il giro mattutino sarebbe iniziato con la cura delle persone già sveglie, a volte già alzate, senza tener conto della sequenza progressiva delle camere, successivamente ci si sarebbe occupati della cura delle persone ancora a letto. Le perplessità del personale sono state molte, soprattutto veniva messa in discussione una gerarchia di obiettivi seguita da lungo tempo e perciò rassicurante.

Altri ostacoli erano concreti e rappresentati dal fatto che la cucina centrale dell'Istituto era in grado di fornire il carrello della colazione solo a partire dalle 7.45 e a patto che un operatore del reparto si recasse a prenderlo (soluzione del bisogno).

In una seconda riunione di reparto, dopo circa un mese di prova, si è dato spazio alla revisione critica della proposta (verifica).

Dal personale veniva registrato un indubbio miglioramento nel comportamento dei malati che potevano riposare e compiere le attività connesse con la cura della persona più tranquillamente.

Tuttavia persistevano alcune condizioni sfavorevoli

che rendevano il successo solo parziale:

- i ritardi nel ritiro del carrello erano frequenti, con conseguente slittamento nell'orario di inizio delle colazioni;
- l'interruzione di attività già iniziate risultava fastidiosa;
- il guadagno di tempo nel soddisfare il bisogno del cibo era consistente, ma ancora non soddisfacente (circa 45 minuti).

Veniva quindi sottolineata la necessità di trovare un diverso modo di approvvigionamento del latte che consentisse di non dipendere dalla cucina centrale e anticipare ulteriormente l'orario di inizio delle colazioni. Era stata fugata la paura del personale di dilatare i tempi per conciliare l'attività assistenziale con l'attività di pulizie. Era anche stata affermata una nuova gerarchia di obiettivi assistenziali.

Alcune proposte sono quindi emerse dal confronto degli operatori (soluzione condivisa):

- approvvigionarsi del latte la sera precedente;
- dare l'incarico al personale che smontava dal turno di notte di riscaldarlo e preparare caffè e tè;
- utilizzare il microonde in dotazione alle cucine del reparto per riscaldare in caso di necessità.

Queste proposte sono state accolte senza diffidenza e rapidamente è stato chiaro che il nuovo modo di operare produceva un vantaggio sia per i pazienti che per gli operatori, consentendo loro di non dover abbandonare il reparto, non dover interrompere un'attività intrapresa, non sentirsi pressati dall'urgenza (Tab. 1). L'appalto delle pulizie degli ambienti ad una ditta esterna ha consentito di recuperare tempo da dedicare all'intervento diretto sulla persona con un potenziamento della stimolazione nelle attività di base e nelle attività occupazionali.

Nel 2000 il reparto si è poi trasferito nella struttura nuova. Questo cambiamento di contesto ambientale ha consentito di modificare ulteriormente il percorso assistenziale con una maggiore libertà nei ritmi dei malati. Le camere singole e a due letti consentivano ancor più di rispettare le abitudini individuali. Il sistema di illuminazione notturno era meno invasivo del precedente.

I vasti soggiorni permettevano a chi rimaneva alzato di trascorrere tranquillamente una parte della sera o del-

Tabella 1 Strategie per migliorare il benessere dei malati in Istituto

Prima del progetto	Dopo il progetto
Stanze a più letti	Stanze singole o doppie
Illuminazione centrale	Illuminazione discreta
Sistema di sicurezza assente	Sistema di sicurezza discreto
Servizio colazione centralizzato	Servizio colazioni attivo in reparto
Operatori vincolati a compiti rigidi	Operatori orientati ad obiettivi
Compiti prestabiliti	Obiettivi concordati in équipe
Orario rigido del risveglio	Orario elastico del risveglio
Orario rigido della colazione	Orario elastico della colazione

la notte senza disturbare gli altri malati.

Il sistema di sicurezza presente nelle camere, programmabile la notte in modo differenziato a seconda del rischio di caduta dei singoli pazienti, consentiva un controllo discreto che tranquillizzava gli operatori e non disturbava i malati.

Successivamente sono state acquistate le attrezzature appropriate per poter avere latte, caffè e tè in qualunque momento della giornata. Si è quindi ottimizzato il sistema di distribuzione delle colazioni.

Da ultimo, la caposala ha proposto di occuparsi del rifacimento del letto nel momento stesso in cui il malato si alza, evitando così di tornare nelle camere successivamente.

Attualmente la giornata tipo del reparto si svolge nel modo seguente:

risveglio naturale (di solito l'80% delle persone si sveglia fra le ore 07.00 e le ore 11.00)

proposta di attività occupazionali e fisioterapia a partire dalle 8.30

pranzo ore 12

riposo pomeridiano a partire dalle 13

ESPERIENZE

ripresa delle attività dalle 13.30 fino alle 16
cena ore 17.30
messa a letto dalle 19 in poi con grande elasticità.

È ancora insoddisfacente l'orario della cena che verrà a breve posticipato.

Inutile dire che i disturbi del sonno vengono ora affrontati con molta tolleranza da parte dello staff che ha abbandonato la condotta orientata a riportare ad

ogni costo il malato al letto durante la notte e quella orientata a svegliarlo al mattino quando dorme. Il personale ha imparato ad intrattenere se necessario i pazienti durante le fasi di veglia notturne, a ricercare elementi di eventuale disagio, a studiare la situazione ambientale per renderla meglio interpretabile dal malato e più consona alle sue abitudini, infine, a cogliere il momento giusto in cui riproporre al malato di tornare a riposare.

M. Sciuto

IL MEDICO E INTERNET

La lettura medica
Guida ragionata
alla ricerca

Volume di 92 pagine,
brossurato
f.to cm 17x24 - € 15,49



CIC Edizioni Internazionali

La nave di Teseo La condizione anziana e l'identità nel cambiamento

A cura di Giuseppe A. Micheli
Franco Angeli, Milano 2002

In un volume di grande significato questa raccolta di saggi alla quale è stato dato un titolo originale. Discute infatti di come la persona anziana nel corso della vita vada incontro a mille cambiamenti soggettivi ed oggettivi della propria condizione, sempre rimanendo se stessa. È però certo che le sostituzioni di pezzi della nave che avvengono durante la navigazione non sono irrilevanti sia per il mantenimento dell'identità dell'imbarcazione sia perché possa raggiungere il porto. Il volume presenta dati di rilevante interesse derivati da una ricerca sulla condizione anziana in una grande città come Milano, inseriti nel quadro di riferimento generale, così espresso: nella vecchiaia "insistere a pensare la morfogenesi della propria vita sotto la categoria dell'elasticità può solo produrre ulteriore disorientamento, disperazione, rottura catastrofica degli equilibri. Eppure una riorganizzazione densa e potenzialmente creatrice e migliorativa delle coordinate della vita è in atto anche in questa fase. Non è l'elasticità la proprietà che va esercitata, ma la plasticità". Il tessuto quindi del volume è "quello di individuare le condizioni sociali che consentono all'anziano di mantenere la propria identità (e la propria dignità) anche se, via via, i mattoni della propria organizzazione corporea e sociale cadono e lasciano il posto a sostituti percepiti come estranei".

Il volume analizza le trasformazioni che hanno accompagnato la condizione anziana negli ultimi decenni, per dimostrare che le modificazioni sono avvenute nel segno della discontinuità dopo secoli di cambiamenti lentissimi, quasi impercettibili. Tutto cambia: l'ambiente di vita, gli spazi di libertà faticosamente conquistati, ma anche la stessa struttura umana del vecchio, che oggi ha valori, attese, capacità profondamente diverse da quelle dei coetanei del passato. Questo cambiamento, anche biologico, è uno degli aspetti più rilevanti e meno chiariti della ricerca sui processi di invecchiamento. A cosa dobbiamo attribuire l'enorme miglioramento delle condizioni di vita

delle coorti avvenuto negli anni più recenti? Fino a quando continuerà questo processo? La compressione della morbilità sarà un fenomeno che porterà ad un'evoluzione ulteriore del quadro di riferimento epidemiologico? Ognuno di questi interrogativi può ricollegarsi alla plasticità: come fare a conservare il senso della vita in un mondo che cambia così rapidamente, nel quale l'anziano rischia di essere un attore privo di copione, perché gli è stato rubato o perché non ha più memoria o perché non è più capace di leggere? Però è anche vero che l'uomo vecchio talvolta conserva oltre ogni attesa (l'attesa di chi lo circonda, non sempre generosa ed aperta) la capacità di cogliere gli aspetti fondamentali della vita, di discernere ciò che è fondamentale da ciò che è superfluo. La complessità viene solo apparentemente semplificata, ma invece viene compresa nelle sue dinamiche umanamente rilevanti. Ne sono l'esempio alcune opere di grandi artisti compiute in età avanzata e caratterizzate da un'essenzialità del tratto che trascende la lentezza della realtà, per esprimersi attraverso una personalissima sintesi umana, che sembra davvero aver compreso il senso del nostro essere nell'universo complesso. All'altro estremo della scala sociale vi sono i vecchi fragili, quelli che sono stati colpiti dalla vita e riflettono nella carne e nello spirito la condizione di incapacità ad affrontare efficacemente le piccole grandi difficoltà di tutti i giorni: verso questi si deve indirizzare la protezione di una società che non rinuncia ad aiutare chi è stato rallentato anche nei suoi meccanismi di plasticità. Una società che sceglie di costruire le condizioni perché il territorio della città sia il più ospitale possibile, allargando l'area del caregiving da quella naturale a spazi di generosità e sensibilità più ampi, facilitati da scelte politiche ed amministrative che non siano indifferenti alla vita della persona che ha bisogno dell'altro.

Marco Trabucchi

JAGS: Journal of the American Geriatrics Society

Chi come me – a motivo dell'età – si è accostato alla Geriatria a metà degli anni '70, ha subito forte il fascino della geriatria inglese e del modello britannico dei servizi per gli anziani.

Non si trattava solo di una sorta di "egemonia" culturale, allora promossa soprattutto dal Professor Antonini e dallo straordinario laboratorio gerontologico rappresentato dalla Scuola di Firenze: erano i più facili e frequenti contatti con la realtà britannica, con i luoghi nei quali all'indomani della seconda guerra mondiale era nata e si era sviluppata la geriatria inglese – e da lì la cultura e la pratica geriatrica internazionali – a farci toccare con mano la possibilità di mettere in pratica principi (in Italia ancora ben lungi dal trovare una pur minima traduzione concreta) quali l'approccio globale al paziente anziano, la interdisciplinarietà, la pari dignità riconosciuta alle diverse culture ed alle diverse professionalità coinvolte nell'assistenza e, ancora, la continuità della cura, la centralità del territorio e della domiciliarità, l'enfasi posta sulla riabilitazione, l'attenzione costante alle tematiche più squisitamente geriatriche (le piaghe da decubito, l'incontinenza, la demenza...) con altrettanta sistematicità disattese dalla medicina clinica.

Era d'altra parte più facile, soprattutto per chi operava nell'ambito dei servizi, ispirarsi ad un sistema sanitario nazionale simile a quello che si stava cercando di costruire nel nostro Paese, e che dimostrava la possibilità di rispondere in modo più adeguato al mutare delle domande di salute di una popolazione in rapido invecchiamento.

Il sistema sanitario americano appariva allora troppo diverso e lontano, come il nostro ancora saldamente centrato sull'ospedale e troppo poco proiettato sul territorio, quasi incompatibile con la possibilità – che noi ritenevamo alla portata solo di uno Stato sociale forte ed universalistico – di garantire risposte di qualità alle fasce più deboli della popolazione. E la geriatria americana ci appariva allo stesso modo troppo

legata alla pratica ospedaliera, ancora fortemente radicata in un approccio clinico.

Poi, all'inizio degli anni '80, abbiamo conosciuto i lavori di Rubenstein sull'assessment geriatrico, le pubblicazioni di Kane, i primi risultati degli studi longitudinali condotti negli Stati Uniti sull'invecchiamento, e la nostra (o quanto meno la mia) attenzione alla gerontologia ed alla geriatria americane sono del tutto cambiate.

Mediatore fondamentale di questo incontro con la geriatria americana è stato per me proprio JAGS, il *Journal of the American Geriatrics Society*, che da molti anni rappresenta uno degli strumenti basilari del mio aggiornamento.

Fondato nel 1953, il *Journal* – come ha ricordato David Solomon, che ne è stato direttore tra il 1989 e il 1994 – ha allo stesso tempo rispecchiato e stimolato lo straordinario sviluppo della geriatria americana, diventando uno dei principali luoghi di pubblicazione delle ricerche condotte non solo negli Stati Uniti, ma in tutto il mondo.

Ho provato a riprendere in mano la prima annata del Giornale che, abbonandomi, ho cominciato a consultare regolarmente (il 1985). Prevalgono ancora i contributi clinici, volti a delineare le modalità di presentazione e di valutazione delle malattie negli anziani, la loro evoluzione, la loro prognosi. Ma allo stesso tempo colpisce l'attenzione riservata alle problematiche più prettamente geriatriche (i famosi "giganti" della geriatria), agli aspetti funzionali, alla metodologia dell'approccio geriatrico. Basterebbe una rapida elencazione degli argomenti trattati dagli editoriali di quei dodici fascicoli (dai criteri diagnostici e di gestione della malattia di Alzheimer ai trial clinici negli anziani, dalla promozione dell'autonomia nelle *Nursing Homes* all'epidemiologia dei problemi psichiatrici, dalle problematiche di natura etica al rapporto tra qualità e costi delle cure sanitarie, dall'assessment geriatrico all'importanza dell'ambiente per la persona anziana) per

ritrovare molti nodi di una riflessione culturale e metodologica tuttora viva e l'annunciarsi di problemi destinati ad assumere un'importanza sempre più rilevante in ambito epidemiologico come nella pratica geriatrica e nella rete dei servizi.

Negli anni successivi, in parallelo con lo sviluppo della ricerca e della pratica gerontologica e geriatrica statunitense, il Giornale è andato continuamente crescendo, e non solo di dimensione (nell'annata del cinquantesimo, il 2002, ho contato, escludendo i supplementi, un numero di lavori pressoché doppio di quelli pubblicati nel 1985!).

È aumentata progressivamente la percentuale degli articoli dedicati ai problemi funzionali, alla fragilità, alle sindromi ed ai problemi "geriatrici", mentre anche i lavori di argomento clinico vengono affrontati in un'ottica squisitamente gerontologica, con un'attenzione particolare al target proprio della nostra disciplina – i grandi vecchi, i *frail elderly* – ed all'impatto della malattia e degli interventi medici sullo stato funzionale e sulla qualità della vita dei pazienti.

Sono andate costantemente crescendo sia la qualità che la complessità dei lavori pubblicati, agli studi osservazionali si sono via via sostituiti lavori basati su disegni sperimentali più rigorosi, dagli studi trasversali (*cross-sectional*) e longitudinali ai *trial* interventistici.

Proprio l'enorme massa di dati messi a disposizione dai grandi studi epidemiologici longitudinali, oltre alla propensione degli autori americani a condividere studi multicentrici di ampio respiro, ha stimolato uno dei percorsi di approfondimento che più hanno caratterizzato JAGS negli ultimi anni, lo studio della *pathway* tra senescenza, malattia cronica (comorbilità) e disabilità, la ricerca dei determinanti e dei fattori predittivi – biologici ma anche psico-sociali e comportamentali. Basta pensare alla grande attenzione posta al tema dell'attività motoria – dell'invecchiamento, del declino funzionale e della "fragilità": nello sforzo di meglio comprendere il processo di invecchiamento, ma anche per riuscire ad individuare precocemente segni e sintomi di un'evoluzione passibile di interventi correttivi. È difficile rendere la ricchezza dei contributi che JAGS offre mensilmente; un'idea può essere offerta dall'elencazione delle 9 sezioni (ciascuna affidata ad un editore) in cui oggi il Giornale si articola: *Progress in Geriatrics*; *Geriatric Bioscience*; *International Health Affairs*; *Geriatric Literature*; *Ethnogeriatrics and Special Populations*; *Ethics, Public Policy, and Medical Economics*; *Education and Training*; *Drugs and Pharmacology*;

Nursing. Sezioni completate da due serie speciali dedicate alla *Managed Care* e ai *Models of Care*.

Credo colpisca, dalla sola lettura delle sezioni del Giornale, l'ampiezza degli orizzonti della riflessione gerontologica e geriatrica. Mi sembra degna di particolare rilievo la scelta, recente, di ampliare la sezione dedicata all'etnogeriatrics e al differente impatto dell'invecchiamento e della malattia in diversi contesti culturali e sociali, che non solo prende atto dell'eterogeneità dei percorsi di senescenza, ma testimonia la sensibilità di una società al tempo stesso multi-etnica e proiettata su scala mondiale. Così come significativa è l'importanza assegnata alle tematiche della formazione e dell'aggiornamento degli operatori sanitari e dell'assistenza infermieristica.

Voglio però sottolineare tre tematiche che percorrono quasi trasversalmente i contributi di JAGS.

Innanzitutto l'attenzione ai risultati – agli *outcome* – dell'intervento geriatrico, non solo sul versante della pratica clinica quotidiana ma anche in rapporto alla sua incidenza complessiva sul sistema sanitario, alla riproducibilità dei modelli, alla compatibilità dei costi: una ricerca dell'*evidence-based health care* che sollecita il confronto tra diversi modelli di servizi e di sistemi e l'apertura a contributi internazionali, ma anche una "contaminazione" costante con tematiche di ordine gestionale, economico, di politica sanitaria.

In secondo luogo l'interesse per le cure continuative, per la *long term care*: è doveroso ricordare l'attenzione dedicata dal *Journal* e dalla geriatrics americana al miglioramento continuo dell'assistenza sanitaria erogata dalle *Nursing Homes*, e rimarcare al tempo stesso la qualità dei contributi scientifici che provengono da queste realtà (frutto ancora una volta di una più diffusa disponibilità alla collaborazione tra soggetti diversi, oltre che della condivisione da parte della larga maggioranza delle *Nursing Homes* americane dello stesso sistema di raccolta di dati, il *Minimum Data Set*, ma anche della lungimiranza di un sistema accademico che ha individuato le *Nursing Homes* come un luogo importante di formazione medica e di ricerca). Così come è andato crescendo, soprattutto negli anni più recenti, l'interesse per le cure domiciliari e per un'organizzazione dei servizi che assicuri la continuità della cura e la salvaguardia della dimensione domiciliare.

Infine, la centralità delle riflessioni etiche: su libertà e possibilità di scelta da parte del paziente anziano, su possibilità e limiti della cura della persona affetta da demenza, sulle direttive avanzate e l'accanimento tera-

LETTERATURA E RECENSIONI

peutico, sulla qualità della cura nelle fasi terminali della vita. Ma anche sui limiti dell'intervento medico e sulla contraddizione tra le potenzialità quasi illimitate della tecnologia e la finitezza delle risorse.

William Applegate, che nel dicembre del 2000 ha ceduto la direzione del *Journal* all'attuale direttore Yoshikawa, nel tracciare un bilancio della sua attività di *editor* e dello "stato di salute" della geriatria americana, ricorda con orgoglio che la geriatria ha avuto il coraggio non solo di farsi carico dei pazienti più fragili e vulnerabili, quelli gravati da problemi medici e sociali complessi ed interattivi, ma anche di sindromi cliniche apparentemente "senza uscita", delle quali è riuscita a contenere l'impatto devastante sui pazienti e sulle loro famiglie (quali, ad esempio, l'assistenza ai pazienti affetti da malattia di Alzheimer, il trattamento e la gestione di molti problemi di incontinenza, le possibilità di recupero funzionale in persone considerate irreversibilmente disabili, la stessa cura dei malati terminali), e che, probabilmente unica tra le discipline mediche, ha

saputo "spingersi così avanti" nel valutare i risultati dei propri sistemi di cura. E conclude che tutto il sistema sanitario americano potrebbe trarre un grande beneficio dall'utilizzo di un approccio, come quello geriatrico, integrato, sistemico, centrato sul paziente, multidisciplinare e capace di stabilire un'alleanza con i caregiver informali.

Mi sembrano considerazioni che – mentre ribadiscono un sistema di valori che cerchiamo di tenere al centro della nostra professione difficile e al tempo stesso esaltante – ben sintetizzano gli stimoli che la lettura sistematica di JAGS può offrire alla nostra riflessione ed al nostro lavoro quotidiano.

Sito JAGS: <http://www.blackwell-synergy.com/servlet/useragent?func=showIssues&code=jgs>

Gianbattista Guerrini

Direttore sanitario dei servizi per gli anziani dell'Assessorato ai Servizi sociali del Comune di Brescia, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Brescia

Lavoro di rete e valutazione multidimensionale come strumenti del cambiamento da Welfare State a Community Care

Maria Giorgetti*, Renzo Bagarolo**

*U.O. Anziani, Distretto 6 Magenta, ASL Provincia Milano I

**Direzione Sanitaria Istituto Piccolo Cottolengo dan Orione - Milano

PREMESSA

Umberto Galimberti (Galimberti, 2001), in un articolo apparso su *La Repubblica*, nell'ottobre 2001, scriveva "(...) la vecchiaia è diventata materia di pubblica discussione da quando l'aumento della speranza di vita minaccia una catastrofe sociale dai devastanti effetti previdenziali, sanitari e assistenziali. Psicologi, sociologi, medici, studiosi di genetica etc. si stanno interessando ai problemi della vecchiaia, ma questo non deve trarre in inganno. I loro consigli, le loro pianificazioni, le loro ricette, i loro farmaci hanno come scopo (...) non di riportare il vecchio (...) all'interno della dinamica sociale da cui (...) è stata escluso, ma quello di neutralizzarlo con una serie di comfort che lo fanno sentire solo e inutile come prima, ma accaduto". Aumentano gli anziani non autosufficienti che necessitano di assistenza a lungo termine, si diffondono progetti nazionali e regionali di interventi socio-sanitari residenziali e domiciliari. Anche le cure al domicilio non risolvono la solitudine esistenziale e relazionale della persona anziana "fragile" perché spesso si traducono in prestazioni sanitarie ad alta valenza tecnica o all'opposto in un lavoro di cura a bassa competenza (assistenza informale). La solitudine non appartiene però unicamente all'anziano qualora "si trovi in una dimensione di cura snaturata della sua parte relazionale/affettiva", c'è una nuova emarginazione

che chiede visibilità: si tratta dell'isolamento del familiare o di chi lo assiste. Infatti il lavoro di cura (*care*) è diventato un tema attuale, realtà quotidiana, faticosa, dolorosa e non riconosciuta, di tante persone (*caregiver*), soprattutto donne.

La situazione di chi assiste è sempre più a rischio di stress e di "burn out", principalmente per motivi che riguardano l'individuo e la collettività, vale a dire da una parte la ricerca di soluzioni che impediscano l'istituzionalizzazione o l'affidamento a terzi dell'anziano, dall'altra la delega progressiva alle cure informali, da parte delle amministrazioni pubbliche (Bortoli). Il rapporto famiglia/amministrazione pubblica è un rapporto difficile e molto ambivalente; basti pensare alla fatica di riconoscere risorse individuali in chi porta bisogni, alla difficoltà di programmare risposte che non siano standardizzate; la famiglia utilizza i servizi pubblici pur percependone la loro inadeguatezza continuando a vedere nell'ente pubblico il referente principale delle risposte a tutti i suoi bisogni. Nel contempo l'apparato pubblico di welfare, che deve ridurre la spesa pubblica ed in particolare quella sanitaria, si scopre sempre più impotente di fronte ai bisogni di cura degli anziani non autosufficienti.

Quanto sopra detto rappresenta la premessa necessaria per introdurre il contesto nel quale si colloca l'esperienza di un servizio sociosanitario per anziani non autosufficienti della provincia di Milano e segna-

FAMIGLIA E VOLONTARIATO

la l'importanza, nel progettare l'assistenza di una persona fragile, di individuare e mettere in rete tutte le risorse formali - sociali e sanitarie ed informali - familiari, di vicinato, volontariato.

IL CONTESTO

Il Distretto sociosanitario di Magenta è costituito da 13 Comuni per un totale di 110.498 residenti (1999). Il territorio comprende parte del parco naturale del Ticino con Comuni di piccole e medie dimensioni, a bassa densità abitativa e un'economia a residuale propensione agricola, e Comuni della immediata periferia di Milano con alta densità abitativa, calzante industrializzazione (piccola e media impresa) e presenza di fattori di disagio sociale.

La rete di cura formale come appare "vista dall'interno" è una struttura rigida, di difficile accesso ai non addetti ai lavori. Nella "visione" di chi progetta e programma i servizi in questo mondo c'è l'utente-destinatario: il tossicodipendente, il disabile, l'anziano. La famiglia viene spesso considerata elemento di disturbo, raramente risorsa, in un processo di produzione di cure principalmente sanitarie, ad elevata autoreferenzialità.

Per quanto riguarda il Distretto di Magenta si può ipotizzare che il sistema di cura familiare, diffuso e poco visibile, sia ancora una grande risorsa per il territorio, considerati i tassi inferiori di ospedalizzazione e di ADI rispetto al resto della popolazione della ASL, Provincia di Milano I. Pare quindi evidente la necessità di investire risorse per sostenere l'empowerment di questa "community care".

L'ESPERIENZA

Le occasioni che hanno dato vita ad un percorso, di integrazione e di rete, tra sociale e sanitario sono state, nel 1999, l'avvio della sperimentazione regionale dell'assegnamento di cura (Regione Lombardia, 1998) per familiari/caregiver di anziani non autosufficienti e la collaborazione con l'unità di valutazione geriatrica territoriale (UVGT). Alle famiglie coinvolte nel progetto sperimentale è stata proposta la partecipazione ai gruppi di auto mutuo-aiuto che si sono rivelati poi volano di trasmissione di solidarietà. I familiari, alla fine della sperimentazione, acquisito nei gruppi di

auto aiuto uno "sguardo di rete", hanno contribuito come volontari ed insieme agli operatori, alla progettazione e costituzione di uno sportello telefonico di ascolto ed orientamento per sostenere e mobilitare le reti di cura, progetto che contiene in sé gli elementi del "mix formale ed informale".

Nella sperimentazione effettuata a Magenta, il gruppo di familiari-caregiver-volontari è diventato sempre più autonomo dal servizio che aveva promosso la sua nascita; costituendosi in associazione ha acquisito visibilità nella comunità di appartenenza, diventando interlocutore attento e proposta concreta di cittadinanza attiva.

La metodologia che ha contribuito a sostenere le professionalità coinvolte ed a migliorare la qualità degli interventi è quella dell'approccio di rete e della valutazione multidimensionale. Nel 1987 il National Institute of Health definiva la VMD (valutazione multidimensionale) "...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...".

Per dare una definizione del lavoro di rete sembra utile fare riferimento al fatto che vi convergono tre azioni congiunte (Serra, 2001): un'azione di raccordo tra i poli dell'aiuto, un'azione di sostegno alle reti già esistenti e un'estensione della rete per attivare la comunità locale.

Progettare un piano di assistenza individuale è diventato quindi il risultato di un processo che comprende l'analisi della densità, della significatività e della funzionalità delle reti informali in cui gli anziani vivono e la correlazione di queste con la loro salute psico-fisico-sociale adeguatamente valutata. La partecipazione a questo progetto è diventata opportunità per cominciare a sperimentare strategie di rete quali il "linking", la promozione e il supporto di gruppi di auto mutuo-aiuto, ed ha consentito l'avvio di percorsi multipli con le famiglie, con/nel servizio di appartenenza, con/nel territorio.

Monitorare le situazioni nel tempo ha permesso di verificare i cambiamenti, sostenere la partecipazione ai gruppi, valorizzare le singole risorse e competenze e poi, migliorato l'empowerment, cominciare a progettare interventi "dall'individuale al collettivo".

IL LAVORO NELL'EQUIPE DI VALUTAZIONE E L'ASSEGNO DI CURA

Il progetto-obiettivo Anziani 1995/97, in Lombardia, aveva individuato, nell'Unità di Valutazione Geriatrica Territoriale (UVGT), lo strumento per la valutazione globale del singolo caso e la definizione del programma preventivo, curativo e riabilitativo diretto a garantire la continuità terapeutica ed assistenziale necessaria all'anziano non autosufficiente. Nel caso specifico l'UVGT, composta nel nucleo stabile da medico geriatra e assistente sociale del servizio anziani, si è occupata della valutazione e del monitoraggio con un ruolo essenzialmente di "counseling" delle situazioni che rientravano nei parametri di accesso al progetto sperimentale dell'assegnio di cura. Appare interessante la definizione del tipo di sperimentazione "... consiste in un intervento mirante all'obiettivo di sostenere un insieme di famiglie nell'adempiimento di compiti di cura di un loro membro anziano totalmente non autosufficiente mediante la corresponsione di un assegno di cura sostitutivo del ricovero in RSA nonché la prestazione di servizi socio-assistenziali e socio-sanitari ed il sostegno alla famiglia per riconoscere la funzione di sussidiarietà della famiglia".

La Regione Lombardia, Settore Famiglia e Politiche sociali, alla fine del 1998, decise di avviare un progetto sperimentale, della durata di un anno, in tre aziende sanitarie locali, tra cui la ASL, Prov. di Milano I, per verificare se un aiuto economico integrato con prestazioni socio-sanitarie e domiciliari potesse migliorare il benessere dell'anziano e di chi se ne faceva carico evitando il ricovero in istituto.

Destinatari dell'assegnio di cura, secondo i criteri emanati dalla Regione in questa deliberazione, dovevano essere le famiglie di anziani, residenti in quel dato territorio, in lista di attesa per il ricovero in RSA e in carico ai servizi domiciliari del Comune o della ASL. I familiari che presentavano requisiti di bisogno sociale, sanitario e reddituale definiti dalla Regione, dovevano essere disponibili a prendersi cura del proprio parente anziano non autosufficiente totale, ad accettare le valutazioni ed i controlli previsti dal progetto dell'equipe di valutazione geriatrica che aveva il compito di selezionare le richieste e sottoscrivere un contratto di mantenimento a domicilio per un anno del proprio parente anziano.

Del lavoro di valutazione effettuato dall'UVGT distrettuale per il progetto sperimentale dell'assegnio

di cura, si riporta un elaborato relativo a dati di 27 pazienti (Tab. 1).

Si è cercato di definire un profilo di due diversi gruppi di persone rispetto all'esito a sei mesi (deceduti vs non deceduti) per individuare indicatori che potessero assumere un valore prognostico.

I deceduti nei primi sei mesi sono stati 10 (il 37%): la Tabella che segue sintetizza e mette a confronto le caratteristiche clinico-funzionali e sociali dei due gruppi.

I risultati di questo studio osservazionale pilota sono da considerarsi solo indicativi a causa del basso numero del campione, ma danno un'idea del profilo dei due gruppi di anziani e di alcuni interessanti fattori discriminanti.

Se si considerano le variabili con differenza statistica significativa il gruppo di deceduti a sei mesi è costituito mediamente da: persone più anziane, più deteriorate dal punto di vista cognitivo, con maggiore gravità di demenza, una maggiore compromissione sensoriale e quindi della capacità di relazione; sono accuditi da caregiver più stressati e con un livello di reddito più basso.

Da questi dati si possono trarre alcune riflessioni:

- la difficoltà di gestione delle problematiche legate alla demenza;
- il livello di reddito più basso come elemento legato alla fragilità;
- lo stress del caregiver come dato significativo sia per far emergere l'importanza della rete informale di cura sia per mettere in guardia rispetto all'enfaticizzazione del suo ruolo. L'assegnio di cura, utilizzato per "liberare" le reti formali dalle loro responsabilità, spesso infatti enfatizza il ruolo delle reti primarie mandandole in sovraccarico come segnala Folgheraiter nel suo modello di "community care".

I professionisti coinvolti nel progetto sperimentale si sono resi conto concretamente di essere all'interno di un cambiamento culturale importante e di gestione complessa. Ci si riferisce, in particolar modo, al passaggio dal *welfare State* al *welfare mix*, con nuovi orientamenti nelle politiche dei servizi e dal modello di intervento per prestazioni (curing) ad un nuovo modello di "prendersi cura" (caring) dell'utente/cliente/portatore di domande ma anche di risorse. Si parla di mercato, di passaggio dalla fornitura di servizi ad un sostegno in danaro. Dare un contributo economico, per l'attore pubblico, non è solo meno

Tabella I - Caratteristiche cliniche e sociali dei pazienti seguiti nel progetto (N=27)

Variabile	Media (dev. Standard)		(sig. P < .05)
	Deceduti	Non deceduti	
CONFRONTO A SEI MESI			
NUMERO SOGGETTI	10	17	
ETÀ (anni)	85,00 (4,21)	79,35 (8,72)	0,033
MMSE Minimal State examination	5,30 (6,34)	11,17 (5,89)	0,028
INDICE DI BARTHEL attività del vivere quotidiano	34,40 (29,09)	41,52 (26,73)	n.s.
IADI attività strumentali del vivere quotidiano	28,00 (2,16)	26,76 (2,51)	n.s.
CIRS Indice di comorbidità /comorbidità	4,20 (2,04)	4,47 (1,90)	n.s.
CDR Clinical Dementia Rating	2,80 (1,22)	1,70 (1,31)	0,042
FUNZIONI SENSORIALI	11,00 (4,76)	7,94 (2,46)	0,036
FARMACI	4,20 (1,54)	4,23 (2,07)	n.s.
STRESS Caregiver Greene Relative's stress scale	22,90 (19,71)	7,35 (5,09)	0,035
REDDITO (punteggio attribuito per fasce di reddito da 5 fascia più bassa a 1 fascia più alta)	3,70 (0,94)	2,47 (1,37)	0,011

costoso, ma anche più semplice e rapido che erogare servizi alla persona, siano essi domiciliari o residenziali. L'assegnamento di cura nell'operatività si rivela comunque un intervento ambivalente da molti punti di vista, basti pensare alla definizione di chi è il caregiver all'interno di un sistema familiare, chi sarà intestatario dell'assegnamento, al riconoscimento del lavoro di cura... (Taccani, 2001).

IL LAVORO NEI GRUPPI DI AUTO MUTUO-AIUTO

L'esperienza dei gruppi di auto mutuo-aiuto (AMA) collocata, dal punto di vista teorico, alla sinistra del

continuum di Folgheraiter (1998), (Fig. 1) è stata davvero significativa poiché ha facilitato l'avvio di dinamiche relazionali che, rispettando i movimenti della rete, hanno instaurato processi di tipo collettivo, con effetti a catena andati oltre la possibilità di controllo sui singoli membri della rete. Dai gruppi di auto mutuo-aiuto è nato infatti un progetto sperimentale di rete con la creazione di un numero verde che integra al suo interno reti formali ed informali e svolge un ruolo di catalizzatore di scambi, soprattutto, ma non solo, per le associazioni presenti sul territorio. Volendo semplificare e nel contempo rappresentare sinteticamente il percorso metodologico effettuato, si ricorre all'uso di parole-chiave. Quindi ascolto,

rispetto del tempo e del ritmo della rete, sostegno e *linking* sono diventate le parole per descrivere il processo circolare e relazionale che si ripete continuamente mentre la rete diventa più ampia e più densa. La Figura 1 riprende quanto prima accennato nel descrivere l'esperienza e il passaggio dall'individuale al collettivo (Sanicola, 1994).

La promozione del mutuo aiuto, pur considerata in letteratura il lavoro di rete più semplice, ha costretto, nella prassi, gli operatori coinvolti a modificare il loro modo di porsi nei confronti delle famiglie-caregivers-utenti. In questo articolo non si approfondiscono i fondamenti dell'approccio di rete. Occorre però fare attenzione all'uso semplicistico di alcuni termini: "rete", "lavoro di rete", "intervento di rete" che hanno importanti contenuti metodologici. Folgheraiter scrive "il lavoro di rete è un approccio complesso da rap-

presentare sul piano della descrizione scientifica, ma questa complessità si riduce quando dal livello astratto della teoria si scende al livello empirico del lavoro quotidiano" (Folgheraiter, 1990). È proprio nel lavoro quotidiano che si sono incontrate e sviluppate le energie delle reti che si descrivono in questo articolo ed il modo con cui le reti si ampliano e diventano "community development" non nasce solo dalla conoscenza dell'approccio di rete, ma è frutto anche delle intuizioni di cui si nutre il servizio sociale.

La vita delle famiglie e di tutti coloro che si dedicano alla cura è spesso difficile a causa del carico fisico e mentale e, per molti, la scelta istituzionale diventa l'unica e reale via d'uscita dal rischio di burn-out. Nella esperienza dell'UVGT e negli incontri dei gruppi AMA, si sono approfonditi i motivi della scelta istituzionale. Alcune richieste di ricovero in RSA sono state frutto

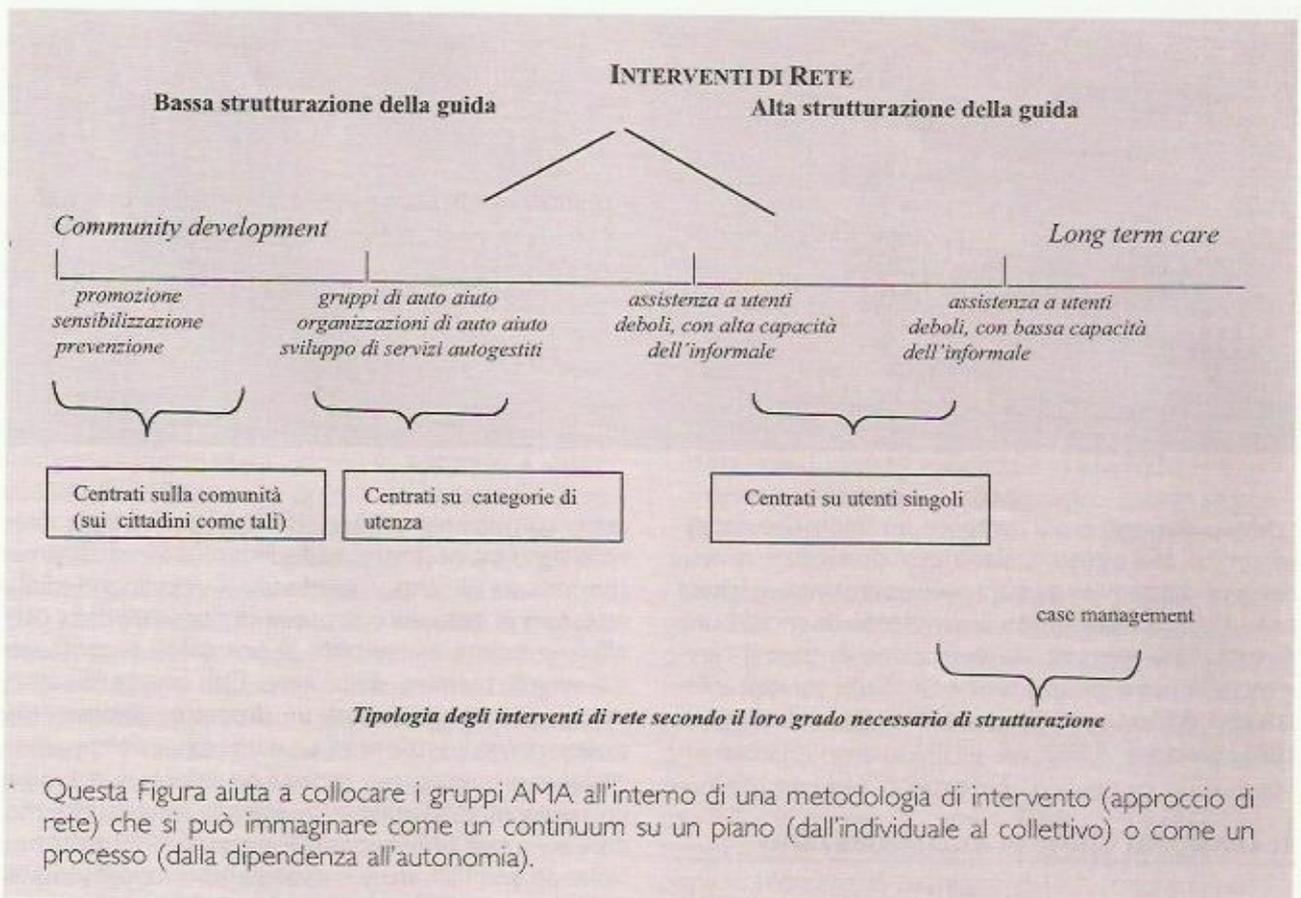


Figura 1

di decisioni elaborate e condivise tra genitori e figli, altre sono state di tipo cautelativo e nascondevano spesso situazioni di conflittualità, altre ancora hanno portato a vissuti di inadeguatezza connotandosi come una rinuncia ad un ruolo che a suo tempo si era deciso di assumere. È evidente che il benessere e la permanenza della persona fragile nel proprio contesto non può che essere congruente con la qualità della vita di chi se ne prende cura. Tale considerazione, all'apparenza lapalissiana, costituisce uno dei principi cardine per sviluppare una reale e concreta "cultura della domiciliarità" e della community care. Per "domiciliarità" si intende quel contesto significativo per la persona, che comprende la casa ma anche ciò che la circonda, cioè l'habitat collegato alla storia, all'esperienza, alla cultura, alla memoria, al paesaggio, alla gioia e sofferenza di ognuno.

Nel progetto sperimentale dell'assegnio di cura i gruppi AMA hanno avuto proprio un ruolo strategico nel contribuire a favorire il processo di "normalizzazione" e "fronteggiamento" (*coping*) del disagio all'interno della comunità:

- offrendo uno spazio di contenimento per aiutare i familiari a mantenere la "giusta distanza" emotiva dal lavoro di cura ed anche a permettersi spazi personali;
- attivando e sostenendo "movimenti" nella direzione dell'ampliamento della rete d'aiuto;
- aumentando la capacità di tollerare ed affrontare situazioni conflittuali e di far fronte a momenti di particolare crisi (es.: aggravamento delle condizioni di salute, istituzionalizzazione o morte dell'anziano);
- sostenendo le risorse già presenti nei caregiver, a volte difficili per loro da riconoscere;
- valorizzando le diversità individuali;
- raccogliendo eventuali richieste di approfondimento sulle patologie ricorrenti negli anziani avvalendosi dell'apporto di specialisti;
- sostenendo i caregiver nelle loro funzioni di tutela dell'anziano (nell'individuazione dei bisogni, nella ricerca delle risorse e nella verifica delle risposte date);

ed infine facendo emergere le risorse del gruppo per migliorare l'empowerment comunitario in previsione di evoluzioni verso una strutturazione di self-help.

I gruppi AMA, nel Distretto socio-sanitario di Magenta, sono stati attivati formalmente con un documento del Servizio anziani nell'ottobre del 1999. In questo documento sono stati individuati "(...) come spazio in cui i

partecipanti possono dar voce alle concretezze ed ai vissuti associati al loro impegno".

Per quanto riguarda il percorso metodologico, nella progettazione dei primi gruppi si è ipotizzata la presenza di due figure (un assistente sociale ed uno psicologo) con il ruolo di "facilitatori della comunicazione" tra i partecipanti e con compiti iniziali di conduzione e di osservazione-verbalizzazione. Gli operatori, oltre a trattare temi relativi alle problematiche più ricorrenti del lavoro di cura, avrebbero dovuto porre particolare attenzione al gruppo come "soggetto" per favorire la sua possibile evoluzione verso una strutturazione di self-help (ricerca di un facilitatore tra i partecipanti).

Gli incontri, della durata di circa due ore, avevano sede presso una sala riunioni del Distretto sociosanitario. La sala era allestita ogni volta disponendo le sedie in circolo per favorire la comunicazione. Il calendario prevedeva una cadenza ogni tre settimane fino alla fine dell'anno di sperimentazione dell'assegnio di cura.

Nel "contratto" (verbale) di partecipazione erano evidenziate l'importanza e la necessità della riservatezza dei contenuti che sarebbero emersi negli incontri, l'importanza e la necessità della puntualità e dell'impegno ad avvisare nel caso di un'eventuale assenza.

Il primo incontro, a carattere informativo, con tutti i partecipanti al progetto sperimentale dell'assegnio di cura aveva l'obiettivo di chiarire senso e scopo dell'attivazione dei gruppi e di raccogliere la disponibilità dei singoli.

Uno degli ultimi incontri doveva essere dedicato alla sperimentazione di un gruppo autogestito con la presenza degli operatori in veste di osservatori.

Nella verifica finale con il gruppo dei caregiver è emersa poi l'importanza dello spazio relazionale e della reciprocità, il potere della narrazione nel rendere sopportabile il dolore attraverso la condivisione con altri, la necessità di dare un senso alla sofferenza con l'ascolto ed il confronto di chi "comprende".

Attualmente i gruppi AMA non sono ancora una realtà ben conosciuta nel territorio del Magentino¹ anche se sono passati quasi tre anni dall'inizio della prima esperienza con i familiari caregiver.

Alla fine dell'anno di sperimentazione molti contenuti non sono più solo "degli esperti" o "dell'esperienza", ma sono diventati patrimonio comune della nuova rete che si è tessuta insieme, "connettendo" i nodi uno all'altro.

L'assegno di cura, riconoscimento sostanziale, ha reso ancora più evidente l'attuale carenza di riconoscimenti del lavoro di cura familiare. Il caregiver, in quanto portatore di diritti, è diventato consapevole di essere creditore nei confronti della società organizzata perché senza la sua cura non potrebbe essere possibile alcun intervento domiciliare formale, alcun progetto di assistenza a domicilio. Ma il caregiver è anche portatore di doveri ed è consapevole delle proprie responsabilità all'interno di una comunità che si deve prendere cura dei suoi membri in difficoltà. Come fa notare Serra (Serra, 2001), la diffusione del principio della responsabilità è un requisito essenziale per realizzare la transizione da "Stato del benessere" a "società che si fa carico (*caring society*)". Qual è diventato il ruolo degli operatori? Gli operatori non sono più solo esperti che guidano verso la soluzione dei problemi, sono a loro volta diventati consapevoli che anche i saperi di altri possono essere integrati nei loro ed entrambi i saperi, da questa contaminazione, hanno acquisito un valore aggiunto (Folgheraiter, 2000).

Nei gruppi AMA le famiglie si sono confrontate intorno al tema del "lavoro di cura", in cui si intrecciano, in una dimensione affettiva parentale ed amicale, gli aspetti del "fare", dell'"accudire", del "farsi carico" e dell'"essere responsabili".

Sono emerse le difficoltà di chi "presta la cura". Tali difficoltà sono amplificate dalle insufficienti risposte istituzionali e da scelte politiche orientate verso modalità di cure domiciliari che prevedono per una famiglia "ridotta" un crescente "carico" assistenziale ed una nuova competenza rispetto all'orientamento nella rete dei servizi. Il progetto dello sportello nasce da una riflessione importante del gruppo: "...i servizi, da soli, non possono pensare di risolvere i problemi dei cittadini senza il loro coinvolgimento e, allo stesso modo, i cittadini hanno bisogno della presenza dei servizi soprattutto per il loro ruolo di garanzia dei diritti".

Gli incontri nei gruppi hanno portato alla considerazione che i contenuti emersi, le difficoltà, le elaborazioni maturate, fossero un grande patrimonio da non disperdere bensì da re-investire nella comunità di appartenenza.

Alcuni familiari, quindi, hanno deciso, terminata l'esperienza nei gruppi AMA, di dare vita, insieme a due operatori, l'assistente sociale e lo psicologo, ad un punto telefonico di ascolto e orientamento per familiari di anziani in difficoltà².

CONCLUSIONI

Rivisitando criticamente l'esperienza si può pensare che l'approccio di rete si sia sviluppato in modo particolare nel Distretto di Magenta³, favorito da una parte dall'esperienza formativa e dall'altra dal confronto/incontro con il paradigma medico, fuori e dentro le Unità Valutative Geriatriche e dall'incontro con un gruppo di familiari inseriti nel progetto sperimentale dell'assegno di cura.

In questi ultimi due anni però il modello UVG, in Lombardia, è entrato in crisi (Logos, 2001) per l'utilizzo burocratico che ne viene fatto e per le difficoltà a rendere visibile il rapporto efficacia/efficienza dell'intervento. Utilizzato per lo più come regolatore dell'accesso ai servizi, come organo rigido e censore, smista i bisogni senza cercare di modificare il percorso che da questi porta alla disabilità.

Fatica purtroppo ad emergere il punto di forza della multidisciplinarietà, soprattutto per quanto riguarda la modalità di approccio all'anziano ed alla sua famiglia, la rilevazione e la messa in rete delle risorse - di tutte le risorse formali ed informali - e l'attenzione al livello individuale nella formulazione del piano di assistenza.

Crediamo che l'esperienza riportata in queste pagine

¹ Nel luglio del 2002, in collaborazione con l'Università del Piemonte Orientale, all'interno del programma di tirocinio del terzo anno del corso di laurea in Servizio sociale, è stato effettuato un'indagine telefonica nel Distretto di Magenta. In particolare si voleva sondare la conoscenza dei servizi socio-sanitari e dei gruppi AMA. Il campione intervistato era costituito da 130 utenti telefonici (10 per Comune, scelti attraverso un campionamento sistematico). Alla domanda "Conosce i gruppi di auto mutuo-aiuto?" 30 hanno risposto positivamente, 2 non hanno dato alcuna risposta e gli altri 98 non li conoscono. Dei 30 che hanno risposto positivamente, nessuno ha mai preso parte ad un gruppo AMA.

Alla domanda: "Parteciperebbe ad un gruppo in caso di necessità?" 64 hanno risposto positivamente.

² Associazione GriG (Noi... genitori della nostra gente): numero verde 840.000.171, risponde tutti i mercoledì dalle ore 18 alle ore 20.

³ Nel 1999 e nel 2000 presso il Distretto di Magenta con la società di formazione Mete di L. Sanicola si è organizzato un percorso formativo sull'intervento di rete, in collaborazione con la Provincia di Milano.

possa testimoniare che non è possibile un ritorno ad interventi solo per prestazioni. Werner Heisenberg, Nobel per la Fisica, affermava: "Nella storia del pensiero umano, le scoperte più fruttuose si verificano nei punti di contatto tra diverse concezioni". La valutazione multidimensionale e l'approccio di rete possono rappresentare una risposta metodologica interessante per coordinare sistemi formali ed informali di cura valorizzandoli entrambi come risorse quali essi sono.

BIBLIOGRAFIA

Bortoli B., "Case Management", *Lavoro sociale*, vol. 1, n. 2, Erickson, Trento, pp. 273-281.

Folgheraiter F., *Teoria e Metodologia del Servizio Sociale. La prospettiva di rete*, F. Angeli, Milano, 1998, pp. 490-491.

Folgheraiter F., "Verso nuove teorizzazioni del lavoro sociale: l'approccio di rete", in *Rassegna di Servizio Sociale*, n. 3, 1990.

Folgheraiter F., *L'utente che non c'è*, Erickson, Trento, 2000, p. 236.

Galimberti U., Inventare la vecchiaia. *La Repubblica*, martedì 16 ottobre 2001.

Regione Lombardia, Deliberazione Giunta regionale, n° 40700 del 1998.

Serra R., *Logiche di rete. Dalla teoria all'intervento sociale*, Franco Angeli, Milano, 2001.

Sanicola L. (a cura di), *L'intervento di rete*, Liguori, Napoli, 1994.

Taccani R., "Le politiche di sostegno per le reti informali" in GORI C. (a cura di), *Le politiche per gli anziani non autosufficienti*, F. Angeli, Milano, 2001.

Alla ricerca dell'eccellenza: la necessità di ridefinire la long-term care

Congresso AMDA 2003

Lo scorso marzo abbiamo partecipato al simposio annuale dell'American Medical Directors' Association, l'associazione di direttori medici delle NH degli Stati Uniti, che quest'anno si è tenuto ad Orlando. Il titolo del simposio era: "Alla ricerca dell'eccellenza: la necessità di ridefinire la long-term care".

Il programma del convegno è rivolto a direttori medici, ai medici, agli infermieri, amministratori ed altri professionisti che lavorano nella long-term care statunitense.

Il meeting è generalmente molto vivo e partecipato. Di solito l'accademia è poco coinvolta, se si esclude un gruppo selezionato di professori "amici" della long-term care, ai quali vengono riservate letture magistrali di indirizzo o relazioni di sintesi di lavori assembleari. I direttori medici, che hanno la possibilità di ottenere dal simposio un elevato numero di crediti formativi (pari alla quota annuale prevista dalla legge) durante il simposio effettuano anche la riunione annuale delle sezioni regionali (chapter) dalle quali vengono proposti i candidati per l'elezione alla presidenza. Gli obiettivi del programma sono sempre ampi e comprendono tutti gli ambiti e i problemi della long-term care, che negli US riguarda non solo la predomi-

nante assistenza agli anziani, ma anche quella della disabilità infantile. Quest'anno gli argomenti cardine hanno riguardato la terminalità, la qualità delle cure e i disturbi comportamentali.

a) La gestione della terminalità negli Stati Uniti è predominantemente a carico delle RSA, poiché nelle RSA si trova la maggior parte degli hospice. I simposi di settore più significativi hanno sottolineato la necessità di una miglior diffusione della filosofia della palliazione sia tra i medici, che tra gli operatori, tra le famiglie e gli stessi pazienti. La conoscenza dei sintomi da trattare con modalità palliativa rappresenta la condizione operativa primaria. A questo proposito sono stati presentati sistemi di facilitazione per la loro diagnosi e cura (algoritmi diagnostici e terapeutici del delirium, della dispnea, nausea/vomito, stipsi, dolore). È stata inoltre evidenziata l'efficacia di programmi educativi per i pazienti e le famiglie sulla cosiddetta "comfort care" nonché la loro influenza nella condivisione della filosofia della palliazione in RSA.

b) Una seconda area ampiamente trattata è stata quella relativa alla qualità. L'argomento, ora attuale anche nel nostro Paese, ha già una lunga storia negli Stati Uniti, situazione

che permette anche una più agevole possibilità di esplorare le aree più critiche dei sistemi di implementazione dei programmi di qualità e soprattutto una maggior possibilità di valutare quale reale impatto abbiano avuto le certificazioni di qualità sulla salute degli ospiti. Le principali controversie oggi riguardano la metodologia certificativa delle aree cosiddette di rischio, il ruolo del coinvolgimento degli operatori sull'implementazione delle procedure, ma specialmente il ruolo del direttore medico nel management della qualità e nei processi di miglioramento assistenziale. L'impressione ottenuta dalle numerosissime relazioni al riguardo è che si stia sviluppando un movimento sempre più critico nei confronti della burocratizzazione delle procedure, che ha prodotto una sproporzione tra elevato carico di lavoro (e conseguenti costi) e relativa qualità vera dei risultati percepita dall'utenza.

c) L'argomento del trattamento dei disturbi comportamentali è stato quello con maggior valenza scientifica. Nelle numerosissime sessioni sono stati proposti i risultati più recenti dei trial farmacologici o degli studi osservazionali. L'attenzione e la partecipazione delle aziende farmaceutiche a questi simposi è ovviamente

molto elevata e non dissimile da quella che si può osservare in altri convegni specifici. Negli ultimi anni la spesa farmaceutica delle NH statunitensi, come peraltro sta occorrendo anche nel nostro Paese, per la gestione dei disturbi comportamentali associati alle demenze è aumentata in modo assai rilevante grazie all'immissione nel mercato dei neurolettici atipici. Le relazioni più significative hanno riguardato studi di efficacia di confronto tra nuovi e vecchi farmaci psicotropi, l'impatto dei nuovi trattamenti sulla gestione complessiva dei pazienti, gli effetti collaterali. Ampio è stato pure il numero delle comunicazioni sull'effica-

cia di nuovi metodi terapeutici, diversi dal trattamento psicofarmacologico, che consentano il controllo dei sintomi non cognitivi della demenza. Infine alcune relazioni di massimo interesse hanno trattato le possibili indicazioni future delle nuove classi di farmaci.

Una visione attenta degli stand delle aziende farmaceutiche, e non, ha permesso di conoscere le aree di sviluppo dei prossimi anni: diversamente che da noi si osserva già oggi un interesse primario delle aziende nel vasto mercato della lungo assistenza.

Una sessione da menzionare, non solo perché ne siamo stati protago-

nisti, è stata quella dedicata al confronto internazionale. Italiani, francesi, inglesi, svedesi, messicani e canadesi hanno portato il proprio contributo alla discussione sul cambiamento dell'epidemiologia delle RSA e sulle conseguenti possibili risposte organizzative da fornire.

Il simposio è stato complessivamente di massimo interesse. Sarebbe auspicabile che anche nel nostro Paese vi fosse un luogo di dibattito sui problemi specifici della cura residenziale extra-ospedaliera così semplice e dinamico.

a cura di Renzo Rozzini

Unità funzionale di Geriatria, Ospedale Poliambulanza di Brescia