

I luoghi della cura

2

***Urbanistica e invecchiamento:
alla ricerca dell'uomo invisibile***

***Residenze Sanitarie Assistenziali
organizzazioni "high touch oriented"***

***Plasticità e stati d'animo.
Sotto la dimensione cognitiva
della perdita di autonomia***

L'arte di conversare con il paziente afasico



CIC Edizioni Internazionali

Direzione scientifica

Antonio Guaita, Ermelina Zanetti

Direttore responsabile

Andrea Salvati

Segreteria di redazione

Lorenza M. Saini

Area pubblicità

Patrizia Arcangeli, responsabile (Roma)

arcangeli@gruppoic.it

Carla Sgarbi (Roma)

sgarbi@gruppoic.it

Area marketing & sviluppo

Marta Castellani (Roma)

castellani@gruppoic.it

Antonietta Garzonio

garzonio@gruppoic.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@gruppoic.it

Sito web: www.gruppoic.com

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 fotocomposizione:

Punto Grafico s.r.l. Immagine e colore

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

Stampa: Casa di Edizioni Tipografiche Artemisia

Guidonia (Roma)

Abbonamento annuo Italia € 10,00 (una copia € 2,50)-

Estero € 20,00. 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

prestito dall'Editore.

Finito di stampare nel mese di giugno 2004

Al sensi del Decreto Legislativo 30/06/03 n. 196 (Art. 13) La informiamo che l'Editore è il Titolare del trattamento e che i dati in nostro possesso sono oggetto di trattamento informatico e manuale; sono altresì adottate, ai sensi dell'Art. 31, le misure di sicurezza previste dalla legge per garantirne la riservatezza. I dati sono gestiti internamente e non vengono mai ceduti a terzi, possono esclusivamente essere comunicati ai propri fornitori, ove impiegati per l'adempimento di obblighi contrattuali (ad es. la Poste Italiane). La informiamo inoltre che ha diritto in qualsiasi momento, ai sensi dell'art. 7, di richiedere la conferma dell'esistenza dei dati trattati e richiederne la cancellazione, la trasformazione, l'aggiornamento ed opporsi al trattamento per finalità commerciali o di ricerca di mercato con comunicazione scritta.

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 2004



CIC Edizioni Internazionali

MEMBRO
A.N.E.S.

ASSOCIATO NAZIONALE
EDIZIONE PERMANENTE RIFERIMENTI



CONFEDISTRIA

EDITORIALE

Le componenti oggettive e soggettive dell'autonomia degli anziani

Antonio Guaita, 5

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO-AMMINISTRATIVO

Urbanistica e invecchiamento: alla ricerca dell'uomo invisibile

Daniele Villani, 9

Il grande caldo e gli anziani: come evitare i drammatici effetti dell'estate scorsa

Giovanna Cipriani, 12

ASPETTI GESTIONALI NON CLINICI

Residenze Sanitarie Assistenziali:

organizzazioni "high touch oriented"

Antonio Censi, 16

Plasticità e stati d'animo. Sotto la dimensione cognitiva della perdita di autonomia

Giuseppe A. Micheli, 20

ASPETTI CLINICO-ASSISTENZIALI

Demenza reversibile da iperplasia paratiroidea

Daniele Villani, 26

L'arte di conversare con il paziente afasico

Pietro Vigorelli, 28

SPUNTI DI DIBATTITO

Demenza: quale spazio per le terapie non farmacologiche

Giovanni Bigatello, 32

MATERIALI DI LAVORO

(DOCUMENTI, LEGGI, REGOLAMENTI, LINEE GUIDA, ECC.)

Gerontologia preventiva: l'educazione sanitaria con gli anziani

Antonio Guaita, 34

ESPERIENZE

I nuovi laureati in "Programmazione e gestione dei Servizi sociali": tra nuove competenze e formazione continua

Carla Facchini e Alberto Giasanti, 38

REVISIONE PERIODICA DELLA LETTERATURA E RECENSIONI

Anziani e sperimentazioni cliniche in oncologia

Paola Gobbi, 40

Direzione scientifica

Antonio Guaita

Ermellina Zanetti

Comitato Editoriale

Renzo Bagarolo

Giovanni Bigatello

Stefano Boffelli

Renato Bottura

Gianna Carella

Antonietta Carusone

Francesca Castelletti

Mauro Colombo

Carla Facchini

Antonino Frustaglia

Cristiano Gori

Gianni Guerrini

Raffaele Latella

Luisa Lomazzi

Renzo Rozzini

Marco Trabucchi

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 Gruppo di Ricerca Geriatrica - 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.

karrel

oltre **400** soluzioni a portata di mano

- Carrelli Farmaci Medicazione Emergenza
- Carrelli Portacartelle Cliniche e Portalastre
- Carrelli Raccolta e Distribuzione Biancheria
- Carrelli Trasporto e Stoccaggio
- Carrelli Pulizia
- Carrelli Raccolta e Trasporto Rifiuti
- Armadi Farmacia

Via G.B. Ferraris, 9 A/B
42049 Calero di S. Ilario (RE) - Italy
Tel. 0522 679 921 - 679 891 - Fax 0522 474 055
www.karrel.it - karrel@karrel.it

Karrel
Soluzioni per la sanità

Le componenti oggettive e soggettive dell'autonomia degli anziani

Tutti noi che operiamo con strumenti e mentalità di tipo geriatrico, specie se in campo sanitario, consideriamo l'autonomia/dipendenza degli anziani, un fatto "oggettivo". Forse è venuto il momento di mettere in crisi questo concetto e di ampliarlo a nuove componenti, dando più spazio agli aspetti "soggettivi" e dinamici del rapporto fra autonomia e invecchiamento. Vediamo:

- I. Se una persona è in grado di adempiere ad una serie di funzioni della vita quotidiana è autonoma; viceversa quanto meno ne è capace tanto più è da considerarsi dipendente o, con un termine largamente usato quanto poco felice, "non autosufficiente". Si sono elaborati strumenti e indicatori sufficientemente attendibili e molto usati per definirla, sia in termini quantitativi che qualitativi. Chi non conosce, ad esempio, la scala di ADL di Katz o l'indice di Barthel?
- II. Il fatto di valutare la funzione è stata una conquista culturale rispetto all'ancoraggio alla sola diagnosi, tipica del tradizionale approccio clinico internistico. Già l'OMS nel 1959, recitava: "..... La salute degli anziani è misurabile molto meglio in termini di funzione...., il grado di efficienza piuttosto che la diffusione di una patologia può essere usato come misura della quantità di servizi che gli anziani richiedono alla comunità" (W.H.O., 1959).
- III. Sotto la spinta di importanti elaborazioni concettuali e di risultati sul campo, si è affermata in questi anni come "tecnica geriatrica" la valutazione multidimensionale, che ha ormai largamente superato la fase sperimentale e ha prodotto dei punti di riferimento ampiamente sostenuti dalla letteratura (vedi le "linee Guida" sulla valutazione multidimensionale geriatrica della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria: www.sigg.it/valutazione.html).

Non v'è dubbio che questo approccio ha dato una serie di importanti dati di base che hanno meglio indirizzato quantità e qualità dei servizi socio sanitari per gli anziani, nonché fornito degli utili indicatori per la programmazione. Eppure, se guardiamo al futuro, e forse già al presente, alcune domande di fondamentale importanza per capire la dimensione prospettica del bisogno di assistenza degli anziani restano aperte o con risposte contraddittorie.

- I) In futuro ci sarà una esplosione di anziani dipendenti, incapaci di vivere a casa loro? Oppure la "compressione della morbidità", cioè lo spostamento verso età maggiori della fase della dipendenza irreversibile, sarà in grado di compensare o perfino di invertire il rapporto fra aumento di longevità e numero di anziani non autonomi? Ci sono ricerche in atto, sia in USA che in Italia che in altre parti del mondo che cercano di gettare luce su questo problema. Secondo qualche analisi statunitense già pubblicata sembrerebbe che l'ottimismo sia possibile, in quanto vi sarebbe un equilibrio fra aumento del numero di anziani e diminuzione età specifica della non autosufficienza (diciamo grosso modo 1% in più di ultra 65enni all'anno, 1% in meno di disabili nella stessa popolazione (Waidmann e Liu, 2000; Cutler, 2001). Anche in Italia, in realtà, non vi è un'esplosione di richieste di ricoveri in residenza, per lo meno non secondo quanto ci si aspetterebbe dall'aumento del numero degli anziani. È

vero che nel nostro paese tutto è più difficile, poiché partiamo da un numero di posti in RSA molto basso e nettamente inferiore al bisogno; inoltre, lo svilupparsi della assistenza privata individuale a basso costo (le "badanti"), fenomeno interessante, certamente positivo per gli anziani e solo da poco studiato (Gori, 2002), potrebbe modificare in modo significativo ogni previsione. Però, in situazioni come quelle lombarde, dove l'offerta di servizi residenziali è un po' più alta che in altre regioni, percentualmente l'offerta di posti letto è rimasta quella degli anni '50 e '60.

- 2) Quali sono le componenti che inducono non solo a perdere l'autonomia, ma a perdere la possibilità di stare al proprio domicilio? E sono poi le stesse o sono diverse? Nelle numerose ricerche sul tema vi sono una gran quantità di ovvietà, e alcune cose interessanti:
 - a. Le condizioni di perdita dell'autonomia fisica non sono poi così grandemente diverse fra chi si trova ad essere disabile ed assistito al domicilio e chi lo è in residenza. Certo questi ultimi, in media, sono più gravemente dipendenti, ma in ricerche mirate (ad esempio sul caregiving, dati molto interessanti della Provincia di Milano prodotti dalla Prof. Carla Facchini e non ancora pubblicati) su popolazioni specifiche tali differenze si attenuano o spariscono e, caso mai, emergono altre componenti legate all'anziano come la "instabilità" e la prevedibilità o meno dell'intervento assistenziale.
 - b. Le componenti psichiche e cognitive sono più importanti di quelle fisiche, e più della stessa solitudine, per determinare la necessità di ricovero in RSA di persone che pure sono assistite al domicilio.
 - c. Le reti di sostegno sono molto dinamiche, hanno differente consistenza e robustezza, e sono determinanti nello stabilire il grado di successo o insuccesso della permanenza al domicilio di un anziano che necessita supporto.

Questo per indicare come, parlando di autonomia e di domicilio, le componenti siano inevitabilmente "multiple, interattive e simultanee". Ma probabilmente non basta. In questo numero l'articolo di Giuseppe Micheli: "Plasticità e stati d'animo. Sotto la dimensione cognitiva della perdita di autonomia" ci introduce ad un nuovo e diverso approccio, una vera rivoluzione nel modo di considerare l'autonomia, mettendo in luce l'importanza delle componenti soggettive e dinamiche, l'importanza degli atteggiamenti cognitivi e degli "stati d'animo" per il mantenimento dell'autonomia. La tesi di fondo è che a decidere chi avrà o no successo nel proprio invecchiamento saranno anche, e in certi casi soprattutto, non tanto gli avvenimenti biologici e sociali, ma il modo in cui li si affronta.

Da una parte introduce e definisce la "plasticità", cioè la capacità di adattarsi ai cambiamenti, rimodellandosi: una capacità positiva, da considerarsi contrapposta alla "elasticità" che è invece il ritorno costante all'equilibrio precedente come unico possibile. Si aggiungono a questa i fattori soggettivi integranti come la "self efficacy", per programmare le strategie, ma anche i "fattori di instradamento", cioè la precedente costruzione del patrimonio culturale e affettivo dell'individuo.

Dall'altra, secondo Micheli, vanno considerati anche i contesti in cui si muove la persona. Qui viene messa in luce in modo originale (anche nel linguaggio, da decodificare attentamente per coglierne la ricchezza) l'interazione fra realtà delle reti sociali e gli spazi delle città, con la valorizzazione di quelli che chiama gli "spazi ruvidi", necessari allo sviluppo dei rapporti umani, contro la eccessiva linearità delle nostre città automobilistiche e solipsistiche.

Queste due componenti (il "modo con cui; la motivazione a..." e lo "spazio") da sole rappresentano una

non piccola novità nell'approccio ad un problema che all'interno di una visione solo fisico/prestazionale non trova oggi né soluzioni né risposte soddisfacenti. L'invito è quindi a leggere questo e il prossimo articolo di Micheli, ma anche a cercare nuove soluzioni e nuove risposte per la promozione dell'autonomia degli anziani. E magari, se le trovate, a comunicarcele.

Antonio Guaita

BIBLIOGRAFIA

Cutler DM. Declining disability among the elderly. Health Aff (Millwood) 2001;20(6):11-27.

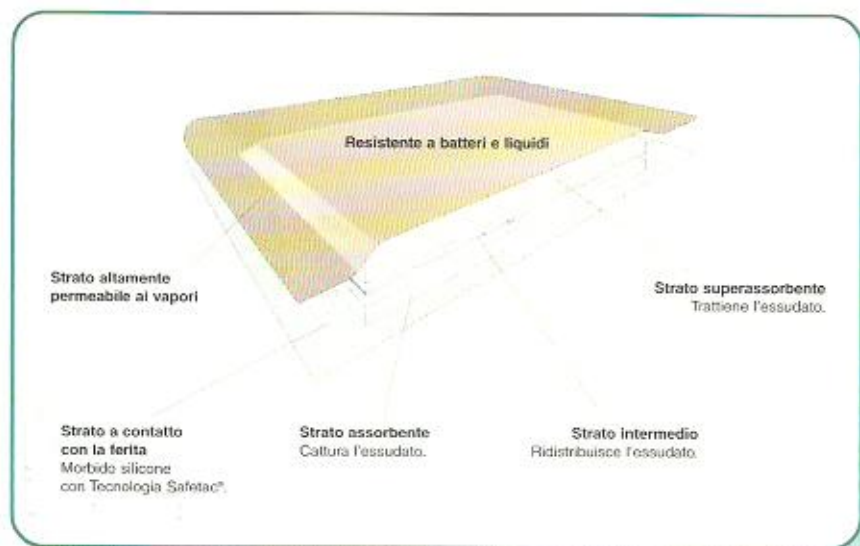
Gori C. Il Welfare nascosto: il mercato privato dell'assistenza in Italia e in Europa. Carocci, Roma, 2002.

Waidmann TA, Liu K. Disability trends among elderly persons and implications for the future. J Gerontol B 2000;55:5298-307.

W.H.O. The Public Aspects of the Aging of the Population. Copenhagen, 1959.

Mepilex® Border è la prima medicazione adesiva al silicone Safetac®. La straordinaria capacità di gestire l'essudato e la caratteristica microaderenza selettiva fanno di Mepilex® Border una medicazione all'avanguardia, adatta a tutte le ferite e le ulcere cutanee anche di soggetti con cute particolarmente fragile e compromessa.

**Fissaggio sicuro,
rimozione indolore**



tendra **mepilex border**

Molnlycke Health Care s.r.l. - Via Marsala, 40/C - 21013 Gallarate (Varese) - Tel. 0331.714011 - Fax 0331.701748
E-mail: info.it@molnlycke.net - www.tendra.com



Ulcere da pressione



Ulcere diabetiche



Ulcere degli arti inferiori

Urbanistica e invecchiamento: alla ricerca dell'uomo invisibile

Daniele Villani

Istituto Ospedaliero di Sospiro (CR)

Vivere e curare anziani in una delle province più vecchie del paese più vecchio del mondo (demograficamente parlando) sarà una credenziale sufficiente per esprimere un'opinione politicamente poco corretta? L'opinione, che cercherò di argomentare e che per ora propongo apoditticamente, è che le nostre città assistono indifferenti, e in qualche caso ostili, all'invecchiamento delle persone che le abitano, senza che esista, da parte dei pianificatori, l'attenzione che meriterebbe un fenomeno demografico importante qual è quello cui stiamo assistendo.

Gli ultimi cento anni hanno visto mutamenti demografici che conosciamo bene, ma che forse vale la pena di ricordare per dare più consistenza al nostro assunto. La piramide delle età si è sgretolata nella sua base, costituita dai giovani e dagli adulti, ed è aumentata nel suo vertice, costituito dagli ultra65enni. Il controllo dei due fenomeni che principalmente incidono sull'assetto demografico di una popolazione - nascita e morte, i fenomeni migratori essendo per ora meno rilevanti - ha portato il nostro paese alla situazione attuale, con la più alta concentrazione di ultra65enni del mondo, stimata al 24,3% nel 2001, e contemporaneamente la più bassa proporzione di ragazzi sotto i 15 anni, il 15,1%. La crescente longevità ha portato nel 2001 la vita media dei maschi a 76,7 anni, quella delle femmine a 82,8 (Istat, 2003). Le ripercussioni sociali, sanitarie ed economiche di questi eventi sono di enorme portata, tanto da farci spesso guardare a questo fenomeno, che oggettivamente è un successo, come a un problema e a una collettiva preoccupazione. Accanto a questi aspetti, relativi alla diversa distribuzione delle classi di età, c'è il fenomeno della urbanizzazione, che investe in misura diversa tutto il mondo. Anthony J. McMichael (2000) afferma che l'homo sapiens sta affrontando una radicale trasformazione ecologica; la

percentuale mondiale di persone che abitano in città è passata negli ultimi due secoli dal 5 al 50% e nel 2030 i due terzi di tutta la popolazione mondiale abiterà nelle grandi città; inoltre "...in futuro le popolazioni urbane avranno una proporzione di anziani nettamente più alta di oggi" (McMichael, 2000). A fronte di uno scenario di questo tipo ci si aspetterebbe che le società, soprattutto quelle più esposte, si fossero attrezzate per tempo, adeguando ai fenomeni dell'invecchiamento e dell'urbanizzazione non solo l'apparato sanitario e assistenziale ma anche la pianificazione urbana. Non ci sembra che così sia stato.

Qualche decennio fa i vecchi erano pochi, e un numero cospicuo di giovani, di adulti e di bambini costituiva il nucleo forte della società, contribuendo a proteggere la vecchiaia sia sul piano privato e familiare, che su quello collettivo. Accanto a una rete familiare articolata e numerosa, nelle città e nei paesi erano sorti luoghi che, preferibilmente ai margini dell'abitato, davano ospitalità alle persone anziane quando la famiglia non era più in grado di accudirle. Le città erano ancora, come si usa dire, a misura d'uomo e anche di vecchio. Per togliere qualsiasi sospetto agiografico a queste note, bisogna dire che il meccanismo aveva in sé qualcosa di ipocritamente espulsivo. Si costruivano ospizi, appunto per offrire ospitalità: la loro sede però era in genere lontana dal centro abitato, cioè dal cuore vitale della città; spesso alte mura li separavano fisicamente dalla vita vera; al loro interno si riproducevano le caratteristiche organizzative, relazionali, umane (o disumane) di quelle che Goffmann (1968) per primo negli anni '60 definì *istituzioni totali*. Luoghi dove tutto accade all'interno, dove i legami con l'esterno sono deboli o inesistenti, dove i ruoli sono nettamente separati, dove la gerarchia si manifesta in tutta la sua negatività. Al di là dell'intento umanitario che spronava

i fondatori, la dinamica sociale che portava agli ospizi era la stessa che produceva manicomi e carceri.

I tempi sono cambiati, anche negli istituti geriatrici. Si sono sviluppati sistemi e metodi volti a rendere la vita degli ospizi più vicina alla *vita vera*: tutto ciò è diventato "animazione", "uscite", "progetti". Si è assistito in misura sempre crescente all'aggravamento delle condizioni fisiche e mentali di questi anziani, che approdano agli istituti sempre più vecchi e sempre più malati. Gli istituti sono complessivamente e generalmente migliorati, sia sul piano ambientale sia su quello professionale. Rimane però il fatto che gli ospizi (diventati poi case di riposo, strutture protette, residenze sanitarie assistenziali, ecc.) sono sempre là, testimonianza fisica ben visibile di un meccanismo sociale che tende a segregare e che nel tempo ha sviluppato ben poche risposte alternative alla domanda "come assistere gli anziani che la famiglia non riesce più ad assistere?".

Nel frattempo, fuori da queste mura, è drammaticamente cambiato il numero degli anziani (sani e malati, se vogliamo usare questa semplicistica e poco geriatrica categorizzazione) che da esigua minoranza sono diventati oggi una grande fetta della popolazione. Fuori dalle mura degli ospizi non c'è più, in metaforica attesa, uno sparuto gruppo di vecchi, ma una folla di anziani che la città in qualche modo respinge, con un assetto sociale che ha il suo baricentro sugli adulti e sui giovani, con un sistema sanitario che sembra confinare gli anziani in un limbo assistenzialistico (come se i problemi sanitari finissero a 65 anni di età.). Con una urbanistica, dei servizi e uno stile di vita che sembrano concepiti per rendere difficile la vita di un vecchio.

L'impressione, a volte, è che i vecchi li vediamo solo noi addetti ai lavori. Per gli altri, per chi amministra e governa, e anche per l'uomo qualunque, sembrano una massa indistinta e un po' fastidiosa, di cui ci si occupa nei casi clamorosi di malasanità, quando c'è un coinvolgimento personale, o in prossimità di tornate elettorali.

E dunque, i vecchi sono davvero invisibili? Perché questa grande massa che popola il nostro paese si vede soltanto quando diventa malata tanto da richiedere un intervento medico urgente o l'istituzionalizzazione? Come si sono preparate e adeguate le nostre città, soprattutto le metropoli, al fenomeno previsto da decenni dell'invecchiamento della popolazione, e che cosa si è fatto di strutturale per rendere più semplice e gradevole la loro vita?

Proviamo a muoverci in una delle nostre città (Mila-

no?) con gli occhi, le articolazioni, la mente di un anziano. Ci imbattemmo in marciapiedi sconnessi, in attraversamenti stradali troppo lunghi (in realtà, in semafori con tempi troppo brevi), in predelle di autobus troppo erte da salire e da scendere; e una volta saliti bisogna rimanere in piedi (mi ha sempre stupito il basso numero di cadute durante le frenate: forse la specie si adatta...). Ci troveremo alle casse dei supermercati a subire una tempistica e una gestualità non adatte agli anziani, a fronteggiare distributori automatici di biglietti e bevande con simbologie oscure. Lascio a chi legge la prosecuzione dell'elenco, chiarendo che non si vuole qui mitizzare il passato, ma soltanto sottolineare le molte inadeguatezze del presente. Infine, diamo uno sguardo a quello che "si è fatto per gli anziani" nelle grandi città: qualche sparuta panchina di giardino, qualche montascale all'ingresso delle metropolitane, qualche scivolo all'ingresso di una banca.

Urbanistica, in inglese, è "town planning", pianificazione della città; ambiente è "environment". Entrambi i termini rendono con molta efficacia, nella loro versione anglosassone, quei concetti di *progettualità* e di *avvolgimento-accoglienza* di cui si sente tanto il bisogno.

Cinquant'anni fa un antropologo canadese, Edward Hall, nel suo fondamentale lavoro "The hidden dimension" ("La dimensione nascosta", Hall, 1968), per primo analizzò i modi di usare lo spazio e di attribuirgli un significato. Inventò il termine *prossemica*, una sorta di semiologia dello spazio che ci rende ragione anche del diverso comportamento di fronte allo spazio e ai rapporti spaziali che esiste nelle diverse culture. Ci spiegò che lo spazio in cui viviamo non è solo percepito con i nostri sensi, ma è anche interpretato, ricordato, analizzato. Non c'è solo una dimensione visiva - che sembra quella prediletta dagli architetti - ma esistono anche dimensioni acustiche, olfattive, tattili; e intorno a queste percezioni sensoriali la nostra mente costruisce ricordi, determina comportamenti, stabilisce relazioni. Questa semiologia dello spazio impregna la nostra vita: del professore che parla ai suoi allievi, dell'arredatore che dispone i mobili, del medico che si avvicina a un malato (Lembi, 1995/96). Le affascinanti analisi di Hall e poi di altri hanno dato l'avvio a discipline come la psicologia ambientale (environmental psychology), definendo l'importanza dell'ambiente nella vita degli uomini. Abbiamo così imparato che la capacità adattativa dell'uomo all'ambiente è inversamente proporzionale alla sua competenza cognitiva e che, diminuendo le capacità cognitive, l'ambiente

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO-AMMINISTRATIVO

dovrebbe facilitare l'uomo adattandosi ad esso, e non viceversa. Invecchiando l'uomo ha sempre più bisogno di riferimenti chiari, semplici, possibilmente carichi di significati e ricordi. Il pensiero va invece a certe periferie di città: uguali fra di loro e ugualmente prive di personalità, senza storia, prive di coerenza con i centri storici di cui sono emanazione. Queste città prive di memoria, quale supporto potranno dare, quale effetto protesico potranno avere per la persona che invecchia, che vede in molti casi allentarsi i fili della memoria e che richiede sicurezza, serenità, agganci con il passato? Il nostro patrimonio di memoria è fatto di stimoli multimodali e di connessioni che, opportunamente elaborati dalla nostra cultura, costituiscono la trama su cui si disegna la nostra esistenza. Proviamo a leggere, fra i tanti possibili esempi di memoria, il ricordo di un luogo, Capri, nelle parole di Rilke: "Un fiume di vento, una strada di vento, sopra la quale stava immoto, profondo e silenzioso, un cielo in fiore, cielo di primavera con grandi stelle solitarie e aperte". Ecco, la traccia di memoria nasce da una percezione dello spazio fatta di elementi sensoriali, ma profondamente improntata dalla cultura, in questo caso quella decadente mitteleuropea di fine '800, di chi elabora questa percezione.

I bambini e gli anziani - estremi della vita - sembrano oggi i più dimenticati nelle città, intrusi per i quali si ricava qualche spazio sottraendolo alla figura dominante, l'adulto che lavora e produce. Il futuro (i bambini) e il passato (gli anziani) vivono sullo sfondo di una

società, la nostra, drammaticamente ancorata al presente, affetta da un narcisismo collettivo che le impedisce quella fondamentale azione di memoria che consiste nel collegare il nostro passato con il nostro futuro, passando attraverso il nostro presente.

Ci piace immaginare una città moderna nella quale le persone anziane si muovano a proprio agio, senza sentirsi fuori posto, ospiti scomodi in un luogo che non gli appartiene più. Utopia? Winckelmann parlando di classicità, diceva che "... è il sentimento di chi sente di essere scaldato dallo stesso sole che scaldò Omero". Più semplicemente speriamo che la persona anziana possa sempre sentirsi scaldata dallo stesso sole di quando era bambina.

BIBLIOGRAFIA

Goffman E. *Asylum*. Anchor Books, Doubleday, New York 1961 (tr. It. Einaudi, Torino, 1968).

Hall ET. *The hidden dimension*. Doubleday, New York 1966 (tr. It. La dimensione nascosta, Bompiani, Milano, 1968-1999).

ISTAT. *Rapporto annuale. La situazione del Paese 2003*.

Lembi P. *Percezione e organizzazione dello spazio nelle istituzioni totali*. Politecnico di Milano, Facoltà di Architettura. Tesi di laurea. Anno Accademico 1995/96.

McMichael AJ. *The urban environment and health in a world of increasing globalization: issues for developing countries*. Bulletin of the World Health Organization, 78 (9), 2000.

Il grande caldo e gli anziani: come evitare i drammatici effetti dell'estate scorsa

Giovanna Cipriani

Casa di Cura S. Anna, Brescia e Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia

INTRODUZIONE

Le drammatiche conseguenze del grande caldo della scorsa estate sulla popolazione anziana hanno reso necessaria la definizione di progetti d'intervento per evitare il ripresentarsi di fenomeni analoghi.

L'eccedenza di mortalità si è verificata in Italia soprattutto nelle grandi città; il tasso di aumento è stato infatti del 6% nei centri fino a centomila abitanti e del 49% nei centri con più di 500mila abitanti. A commento di questi dati, è facile ipotizzare che il fenomeno dipenda sia dall'allentarsi dei rapporti informali sia da una maggiore difficoltà ad organizzare efficienti servizi formali dei centri maggiormente abitati.

Sono attualmente in discussione diversi progetti che cercano di affrontare in modo mirato le conseguenze del caldo estivo sulla popolazione anziana.

Nello scorso mese di marzo è stato presentato a Modena il "Progetto Argento", mirato ad individuare le possibili cause, sanitarie e sociali, dell'eccesso di mortalità osservato nell'estate del 2003. Lo scopo è quello di predisporre un piano di prevenzione che coinvolga servizi socio-sanitari e volontariato al fine di individuare la popolazione più a rischio sulla base della valutazione di parametri, quali le caratteristiche dell'abitazione, il grado di comorbidità e l'eventuale presenza di una rete sociale.

A Ferrara dovrebbe diventare operativo entro giugno un progetto di intervento, mirato ad individuare le persone a rischio sulla base di precisi indicatori (la solitudine abitativa, la tipologia dell'abitazione, la comorbidità e l'assunzione cronica di alcuni farmaci più pericolosi in caso di grande caldo, quali diuretici, ansiolitici e

neurolettici), stabilirne la numerosità e l'ubicazione. Alla popolazione, tramite stampa e manifesti, sarà comunicata la possibilità di essere sottoposti ad un sistema di telesorveglianza e, in casi particolari, a visite domiciliari; ai gruppi di volontariato organizzato verrà distribuito un elenco di persone da contattare quotidianamente con un semplice questionario (ha mangiato ieri?, quando ha fatto la spesa l'ultima volta?, cosa mangia oggi?, ha preso i farmaci?) e si verificherà la congruità della situazione. Saranno messi a disposizione reparti ospedalieri per urgenze di tipo clinico e strutture residenziali per particolari bisogni di natura sociale.

A Brescia, il Centro Studi sull'Organizzazione Sanitaria (CeSOS), istituito dall'EULO presso l'Università Cattolica, sta studiando un progetto di lavoro - che vede coinvolti Comune, Provincia, Aziende sanitarie ed ospedaliere, rappresentanti sindacali dei pensionati e rappresentanti del volontariato organizzato - mirato alla prevenzione e destinato alla popolazione a rischio. L'idea è quella di mettere a punto linee guida (o protocolli) per le emergenze, utilizzando i mezzi e le strutture già esistenti, senza rinunciare a programmare un miglioramento progressivo di tutto l'insieme della rete dei servizi per gli anziani. A tal fine verrà istituita un'anagrafe delle condizioni di fragilità specifica per ogni territorio (l'ipotesi di lavoro è che rispetto agli ultra65enni le persone fragili siano il 10-12%, dei quali vive solo il 40%). Gli anziani così selezionati verranno contattati attraverso i normali servizi territoriali che provvederanno ad un'azione di informazione e di formazione, anche tenendo conto dell'ambiente di vita. Nei casi in cui si rivelasse necessario verrà attiva-

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO-AMMINISTRATIVO

to un allacciamento con sistemi telematici di controllo (utilizzando caso per caso quelli più adatti). Verranno inoltre adottati protocolli *ad hoc* per i ricoveri ospedalieri.

In Francia, dove le conseguenze del grande caldo estivo si sono manifestate in modo drammatico, le politiche di prevenzione finalizzate a fornire interventi efficaci mirati alla popolazione a rischio sono state discusse ed attuate a livello ministeriale con grande anticipo. Di seguito verrà presentata una sintesi delle indicazioni fornite dall'Ispettorato Generale degli Affari Sociali francese, che contiene interessanti indicazioni.

IL CONTRIBUTO DELLA FRANCIA: IL PIANO VERMEIL

Premessa

Gli eventi drammatici della scorsa estate hanno rivelato delle lacune profonde nel nostro sistema di emergenza sanitaria e sociale, di fronte a una situazione meteorologica eccezionale. Sotto la guida dell'Ispettorato Generale degli Affari Sociali (IGAS), degli esperti hanno analizzato queste lacune ed hanno formulato delle indicazioni precise e coerenti al fine di porvi rimedio.

Ma oltre ad affrontare la necessità di mettere in atto delle procedure che permettano di prevenire eventuali nuove catastrofi, il Primo Ministro ha cercato di capirne le cause, quali ad esempio le situazioni di isolamento, le lacune nel coordinamento delle figure professionali e l'insufficienza delle risorse dedicate alle persone anziane.

L'attuale aumento della speranza di vita è senza precedenti e rappresenta un'occasione per rovesciare i vecchi equilibri e ripensare ad una politica che risponda in modo più efficace ai nuovi bisogni insorti con l'invecchiamento della popolazione. L'obiettivo delle nuove politiche sanitarie non dev'essere solo quello di programmare delle azioni concrete con adeguati mezzi di finanziamento, ma anche quello di puntare ad una politica dell'invecchiamento più ambiziosa ("buon invecchiamento"), in grado, da un lato, di preservare la qualità di vita e la dignità delle persone anziane e, dall'altro, di favorire la solidarietà tra le diverse generazioni.

Nel mese di settembre, a seguito di un primo incontro avvenuto il 26 agosto, le autorità preposte, nelle persone del ministro degli affari sociali, del lavoro e della solidarietà, il ministro della salute, della famiglia e

delle persone con handicap e il segretario di stato, hanno formulato dei principi consensuali ed hanno predisposto delle linee-guida operative sulla base dei seguenti punti:

1. organizzare un dispositivo d'emergenza rivolto alle persone anziane nei periodi di caldo;
2. dare ai francesi l'opportunità di invecchiare bene a domicilio;
3. migliorare la presa in carico delle persone anziane da parte dei servizi e delle istituzioni sanitarie e sociali;
4. adattare il numero e la formazione dei professionisti e valorizzare le loro competenze;
5. dotare il paese dei mezzi per anticipare ed affrontare le conseguenze dell'invecchiamento;
6. chiarire il ruolo dei diversi attori pubblici e fornire le risorse finanziarie necessarie.

Principi consensuali:

1. *Basare la politica dell'invecchiamento su una valutazione costante dei bisogni*

È necessario che i bisogni siano compresi al meglio, sulla base delle seguenti dimensioni:

- cronologica (distinguendo quelli legati alla situazione attuale da quelli attesi sulla base dell'evoluzione a livello demografico);
- geografica (distinguendo ciò che è di pertinenza nazionale da ciò che è di pertinenza locale).

2. *Collocare la persona anziana al centro delle preoccupazioni*

Non deve mai essere trascurato l'obiettivo, che resta quello di mettere a disposizione delle persone anziane un insieme di informazioni e di servizi facilmente disponibili e funzionali al miglioramento della loro qualità di vita. Questo si traduce in: prevenzione dell'invecchiamento, mantenimento del legame sociale e lotta contro l'isolamento. Ci dev'essere inoltre lo sforzo di coordinare dei professionisti di numero sufficiente e ben formati. Dev'essere infine abbandonato il concetto di dipendenza e sostituito con quello di handicap e di diritto alla compensazione, non vincolato ad un criterio d'età.

3. *Fondare una politica dell'invecchiamento più ambiziosa*
La nuova politica si basa su:

- la soddisfazione dei bisogni delle persone anziane e dei loro familiari;
- la semplificazione di procedure inutilmente complesse;
- l'instaurazione di meccanismi di coordinamento effi-

caci, che evitino ridondanze e ottimizzino l'intervento;
- la chiarificazione dei ruoli e delle responsabilità delle diverse parti in causa.

4. Prevedere mezzi di finanziamento pubblici

Il finanziamento delle risposte ai bisogni non può gravare unicamente sugli utenti, c'è quindi bisogno di un finanziamento pubblico contributivo.

5. Stabilire la finalità ultima delle azioni

Affinché queste iniziative di modifica e miglioramento delle politiche sanitarie e sociali siano condivise e comprese da tutti i cittadini, coinvolti o come contribuenti o come beneficiari, è necessario che ne venga richiamata costantemente la finalità ultima sia sul piano individuale che collettivo.

Gli orientamenti

1. *Organizzare un dispositivo d'emergenza rivolto alla persona anziana, utilizzabile durante il periodo di caldo: il piano "Vermeil"*

- Popolazioni principalmente coinvolte: persone anziane in condizioni di fragilità ("grandi vecchi", polipatologia, disabilità sul piano fisico o mentale, isolamento);
- Sistema d'emergenza: Météo France, l'INVS, l'INSERM e l'AFSSE, entro il primo semestre 2004, pubblicheranno le soglie critiche (es. temperatura minima e massima) per definire lo stato di emergenza. Esistono 3 tipi di emergenza: la pre-allerta (viene data con un anticipo di 3-7 giorni ed indica un rischio di aumento delle temperature nella settimana successiva), l'allerta (viene data con un anticipo di 0-72 ore ed indica che sta per verificarsi l'aumento di temperature), l'annuncio di una situazione di pericolo (con un anticipo di 0-72 ore, indica un grave rischio sanitario, dovuto alle temperature minime elevate o ad un alto grado di inquinamento);
- Linee-guida preventive del rischio sanitario legato al caldo e all'inquinamento: regolazione del ricambio termico, idratazione, ventilazione, climatizzazione, modalità d'alimentazione, ecc.

I tre livelli di attuazione e organizzazione del piano "Vermeil" prevedono una competenza nazionale (organizzazione e coinvolgimento dei responsabili dipartimentali, in base al grado di emergenza rilevato), dipartimentale (elaborazione ed attuazione del piano "Vermeil") e comunale o intercomunale (messa in atto concreta del piano "Vermeil" e coordinamento degli operatori locali).

Tra le azioni previste a livello comunale o intercomunale sono da segnalare gli interventi per individuare e

seguire a domicilio le persone anziane fragili e in condizioni di isolamento ("operazione filo d'Arianna") e i piani, attuati all'interno delle istituzioni che accolgono gli anziani, per la prevenzione delle conseguenze del caldo e dell'inquinamento ("piani blu"). È inoltre previsto un aiuto concreto nella gestione della crisi sanitaria, in caso di ricoveri o di decessi numerosi, che implica individuare gli anziani a domicilio, trasferirli ed inserirli nella rete di strutture sanitarie e sociali.

2. Fornire ai francesi la possibilità di invecchiare bene a domicilio

Gli anziani ultra60enni, compresi quelli che soffrono di una perdita di autonomia, vivono più spesso a domicilio che in istituzione: 223.000 persone allettate o in poltrona o assistite nelle attività di base della vita quotidiana vivono nelle istituzioni, rispetto alle oltre 400.000 che vivono a domicilio. Inoltre, gli ultra75enni che vivono a domicilio sono 4 milioni, contro i 445.000 istituzionalizzati. Dal momento che la maggior parte degli anziani preferisce rimanere a domicilio, è necessario garantire le condizioni più favorevoli affinché questo si verifichi. A tal fine sono stati predisposti specifici interventi:

- prevenzione e recupero degli anziani fragili (la consultation de prévention);
- promozione di salute globale ("Du vieillir au bien vieillir") i cui principali obiettivi sono: alimentazione equilibrata, attività fisica regolare e socializzazione; promozione della solidarietà tra le generazioni; informazione adeguata delle persone anziane (sito internet loro dedicato) e lotta contro il loro isolamento (servizi "à la porte", "clause périodique de contact obligatoire"); adeguamento delle abitazioni alle necessità del singolo; sottoscrizione di un'assicurazione contro la perdita di autonomia;
- apportare gli aiuti indispensabili per il mantenimento a domicilio: aumentare il numero di infermieri a domicilio; dare supporto ai caregiver informali; favorire il ritorno a domicilio dopo l'ospedalizzazione; aumentare il numero di posti di ricovero temporaneo; migliorare le condizioni lavorative delle famiglie d'accoglienza; prevenire i maltrattamenti.

3. Migliorare la presa in carico delle persone anziane da parte dei servizi e delle strutture sanitarie e sociali

Analizzare i bisogni; perseguire la medicalizzazione delle strutture esistenti e modificarne le regole di finanziamento; rispondere ai bisogni attraverso un'offerta diversificata, che preveda come prioritaria la fruibilità; migliorare la qualità delle cure; migliorare le procedu-

**QUADRO DI RIFERIMENTO
POLITICO-AMMINISTRATIVO**

re della care; aiutare le persone affette dalla malattia di Alzheimer e le loro famiglie attraverso la creazione di "centri diurni", e l'adattamento delle strutture alle loro esigenze; rinforzare il coordinamento (centri locali di informazione e coordinamento, reti di servizi geriatrici).

4. *Adattare il numero e la qualificazione dei professionisti e valorizzare le loro competenze*

Migliorare l'accesso alla formazione di professionisti in ambito sanitario e sociale; sensibilizzare e formare l'insieme del personale alle problematiche geriatriche; sviluppare gli elementi di "attrattiva" del lavoro nel settore geriatrico (sia nelle strutture sanitarie che a domicilio).

5. *Dotare il paese dei mezzi per anticipare ed affrontare le conseguenze dell'invecchiamento*

In Francia, gli ultra 60enni rappresentano nel 2000 il 21% della popolazione, mentre, nel 2040, ne rappresenteranno il 33% (con un'impennata nel periodo 2000-2010, per effetto del baby-boom); nel 2020 la Francia conterà 17 milioni di ultra60enni e circa 4 milioni di ultra80enni, mentre, alle soglie del 2040, ci saranno 22 milioni di ultra60enni e circa 7 milioni di ultra80enni.

Questo invecchiamento ineluttabile della popolazione

porta con sé delle ulteriori conseguenze: l'aumento significativo del numero di persone che soffrono di una perdita di autonomia; la riduzione della porzione di popolazione attiva (la piramide si deformerà a svantaggio della fascia d'età dei 20-29 anni e a beneficio del gruppo dei 50-64enni); la modificazione del funzionamento globale dell'economia; rispetto dei diritti delle persone anziane e rapporti sociali tra generazioni; la priorità data al mantenimento a domicilio e alla gestione locale delle risposte ai bisogni (in linea con le direttive europee); l'attenzione al dibattito permanente sulle conseguenze dell'invecchiamento attraverso il coordinamento di studi osservazionali (a scadenza quinquennale) e di ricerche sull'invecchiamento.

6. *Chiarire il ruolo dei diversi attori pubblici e fornire le risorse finanziarie necessarie*

Accrescere la decentralizzazione a favore dei dipartimenti, determinare le fonti di finanziamento e promuovere l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA): il numero dei beneficiari dovrà essere, in base alla media annua, di circa 780.000 nel 2003 e tra gli 870.000 e i 940.000 nel 2004. In termini finanziari, l'ammontare complessivo dell'APA dovrà essere di 3.2 M € nel 2003 e tra i 3.6-3.9 M € nel 2004.

Novità editoriale

Giovanni Russo

IL MEDICO

Identità e ruoli nella società di oggi

Volume cartonato
f.to cm 17x24
brossurato
264 pagine
€ 20,00



CIC Edizioni Internazionali



Residenze Sanitarie Assistenziali: organizzazioni "high touch oriented"

Antonio Censi

Area Sociale Fondazione S. Maria Ausiliatrice ONLUS di Bergamo

ALLA RICERCA DI UN'ORGANIZZAZIONE FUNZIONALE

Nel dibattito intorno alle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) esiste una evidente sproporzione tra l'attenzione dedicata all'analisi dei problemi strutturali (fonti di finanziamento, standard di personale, dimensionamento dei reparti, tipologia delle unità abitative) e quella dedicata agli aspetti dinamici dell'organizzazione (comunicazione, processi decisionali, leadership). Alla sottovalutazione di questi aspetti si accompagna la tendenza ad assumere modelli organizzativi poco funzionali alla natura del "lavoro geriatrico".

Se il "lavoro geriatrico" è per eccellenza un lavoro interdisciplinare non può che essere un lavoro di gruppo. E il gruppo, come da tempo si sa, è uno strumento di lavoro che per essere utilizzato richiede competenze specifiche.

Riconosciuta la centralità del medico geriatra nell'équipe assistenziale è necessario accertarsi che chi ricopre questo ruolo possieda conoscenze e competenze adeguate alla gestione del lavoro di gruppo. Buona parte delle difficoltà che i geriatri incontrano nel trasferimento delle competenze specialistiche dalla teoria alla pratica sono ascrivibili ad una carenza di formazione nella conduzione del lavoro di gruppo.

Poiché in ambito geriatrico scarseggiano le esperienze organizzative fondate sul lavoro sistematico di gruppo, i modelli di riferimento vanno cercati nell'ambito di istituzioni che presentano caratteristiche simili a quelle delle RSA. Un'istituzione che presenta analogie rilevanti con le RSA è l'ospedale psichiatrico (Ploton, 2003) che, struttura di lungodegenza come la RSA, deve approntare un sistema di cura che promuova l'autonomia dei residenti e tuteli la loro identità sociale.

Una rilettura critica dell'esperienza delle comunità

terapeutiche condotta in ambito psichiatrico può offrire ai geriatri e a chiunque eserciti un ruolo direttivo insegnamenti utili a costruire organizzazioni più funzionali alla natura del lavoro all'interno delle RSA.

L'EVOLUZIONE ORGANIZZATIVA DELLE RSA

Negli ultimi anni le RSA sono andate assumendo una sempre più marcata caratterizzazione sanitaria. Questa evoluzione è stata determinata dal cambiamento profondo della tipologia degli ospiti e dei bisogni sanitari da loro espressi. Rispetto a un non lontano passato è notevolmente aumentata la presenza di persone anziane in condizione di grave dipendenza, mentre si è andato progressivamente riducendo il numero di persone autosufficienti. Per fronteggiare l'espansione dei bisogni sanitari dei residenti si è provveduto all'ampliamento e alla qualificazione delle risorse assistenziali attraverso l'immissione nell'organizzazione di nuove professionalità sanitarie (medici geriatri, infermieri professionali, terapisti della riabilitazione). Queste figure hanno introdotto nel contesto organizzativo metodi e strumenti di lavoro che hanno contribuito a migliorare notevolmente la qualità delle cure. I miglioramenti più vistosi si sono registrati nel campo del trattamento dei problemi e delle patologie geriatriche: la gestione dell'incontinenza, la cura delle piaghe da decubito, i trattamenti farmacologici e dietetici, la prevenzione della disidratazione, la cura delle demenze. Un impulso determinante alle attività di diagnosi e cura all'interno delle RSA è venuto dallo sviluppo delle tecnologie informatiche che attraverso i loro sofisticati e sensibili strumenti sono in grado di rilevare e soppesare la molteplicità dei fattori che incidono sullo stato di non autosufficienza e di tradurla in punteggi che

ASPETTI GESTIONALI NON CLINICI

permettono di classificare gli anziani entro categorie omogenee. Sul piano strettamente gestionale si è registrata inoltre una forte spinta efficientistica fondata quasi sempre sull'assunzione acritica dei valori e dei comportamenti delle aziende "for profit". Nei contesti organizzativi in cui si è consolidato questo orientamento la ricerca esasperata dell'efficienza ha condotto all'affermazione di una cultura istituzionale fondata sulla razionalità scientifica e improntata alla neutralità affettiva (Parsons, 1965). Questa cultura se può essere funzionale alle esigenze organizzative di un ospedale per acuti, dove si perseguono le dimissioni in tempi brevi dei pazienti, lo è molto meno in una struttura di lungodegenza come la RSA, all'interno della quale il coinvolgimento emotivo nelle relazioni con i residenti è molto intenso, prolungato e difficilmente eludibile.

IL MODELLO "COMUNITÀ TERAPEUTICA"

Sia pure con rilevanti differenze rispetto agli ospedali psichiatrici, le RSA sono istituzioni all'interno delle quali gli operatori sono esposti a situazioni di disagio e di sofferenza psichica che, quando non riconosciute e adeguatamente elaborate, si riflettono negativamente sulle prestazioni professionali e alimentano conflitti fra ruoli o aree organizzative che possono pregiudicare il raggiungimento dei fini istituzionali.

Buona parte di questi disagi e sofferenze deriva dalla pesantezza dei carichi di lavoro del personale e potrebbe pertanto essere ridotta od eliminata attraverso un incremento di risorse assistenziali.

Ma all'interno delle RSA esistono anche forme di sofferenza psichica per così dire "fisiologiche" in quanto sono alimentate dal contatto inevitabile, intimo e prolungato, con aspetti della condizione umana, come la perdita dell'autonomia psico-fisica e la morte, che sono fortemente ansiogeni e che per essere adeguatamente fronteggiati richiedono il possesso di notevoli doti di integrità psichica.

Un'altra fonte di disagio è rappresentata dall'incertezza che, a causa della grande varietà di fattori che possono influire sul benessere fisico e psicologico dei residenti, caratterizza i processi decisionali. Così come difficile è, in molti casi, valutare l'efficacia delle pratiche di cura. Queste incertezze possono generare stress nei singoli operatori e innescare conflitti tra i componenti dell'équipe interdisciplinare o tra le diverse aree organizzative dell'istituzione.

Come si può comprendere da questa sommaria descrizione il lavoro all'interno di una RSA è fortemente ansiogeno e richiede pertanto una struttura e una cultura organizzativa che sappiano:

- 1) fornire agli operatori il supporto necessario ad affrontare la sofferenza psichica;
- 2) promuovere processi decisionali di tipo partecipativo;
- 3) favorire l'integrazione dei saperi specialistici presenti nell'istituzione.

Il trasferimento del modello organizzativo ospedaliero in una RSA, se da un lato può condurre a un miglioramento della qualità delle cure geriatriche dall'altro può accentuare disfunzioni organizzative quali:

- a) il burn-out degli ausiliari socio-assistenziali;
- b) la scissione dei saperi specialistici;
- c) l'affermazione di una leadership autoritaria.

Le contraddizioni e i limiti del modello organizzativo a forte impronta ospedaliera sono state ampiamente analizzate dai fautori del rinnovamento culturale e organizzativo che ha investito gli ospedali psichiatrici fra gli anni '50 e '70. Questo movimento si è sviluppato soprattutto in Gran Bretagna sulla spinta della politica sanitaria laburista. L'esperienza più nota è quella di Maxwell Jones (1968) cui si deve la prima elaborazione del concetto di comunità terapeutica. In Italia la principale esperienza di rinnovamento dell'ospedale psichiatrico secondo i principi della comunità terapeutica rimane quella condotta da Franco Basaglia (1968) a Gorizia negli anni sessanta.

La comunità terapeutica rappresenta il tentativo di superare il tradizionale rapporto diadico medico-paziente per puntare al coinvolgimento del più vasto ambiente sociale in cui avviene l'interazione terapeutica con l'obiettivo di utilizzare nel modo più efficace tutte le risorse presenti (personale, pazienti, volontari, parenti). L'intento è di creare all'interno dell'istituzione una struttura sociale che permetta soluzioni dinamiche sia dei problemi quotidiani sia di quelli eccezionali. Per raggiungere questo obiettivo è necessario svincolarsi dalla tradizionale conduzione elitaria ed avere il coraggio di aprire ed affrontare situazioni conflittuali. La comunità terapeutica si basa sulla responsabilizzazione reciproca del personale e dei degenti, sulle discussioni in gruppo di tutti i problemi del reparto, sulla fiducia nella potenzialità terapeutica di tutti, ricoverati compresi. La sua ideologia è tipicamente democratica, umanitaria e permissiva.

Questa impostazione contrasta con gli pseudo cam-

biamenti istituzionali fondati sull'abbellimento delle strutture, sulla razionalizzazione organizzativa, sull'efficienza, sul tecnicismo della gestione e dei metodi terapeutici. Valori che molto spesso favoriscono l'affermazione di stili di leadership autoritari.

ORGANIZZAZIONI CAPACI DI APPRENDERE DALL'ESPERIENZA

Nelle RSA, parafrasando Louis Platon, l'organizzazione va sottoposta a un costante processo di riflessione collegiale: "Ciò comporta che gli obiettivi vengano definiti con chiarezza e vi sia materia costante per un esame critico dei mezzi a disposizione, ovvero delle scelte materiali, dell'organizzazione delle cure e delle strategie terapeutiche; dunque dei modelli decisionali relativi alle scelte operate e delle teorie necessarie a orientarsi concettualmente. Questo processo è tanto più importante perché nella pratica geriatrica il curante è costretto a pensare a un livello che non è più quello dell'applicazione di tecniche, ma quello della loro gestione nell'ambito di scambi relazionali, dove il paradosso svuota costantemente di senso le azioni" (Platon, 2003).

La chiave di questo procedimento è l'apprendimento sociale che si sviluppa attraverso l'analisi collegiale delle situazioni critiche che si incontrano nella vita di ogni giorno all'interno dell'istituzione. Per situazione critica si intende ogni situazione intollerabile che minaccia l'equilibrio del sistema organizzativo. In una RSA il numero di situazioni critiche che si incontrano nelle pratiche di lavoro quotidiano non solo è molto elevato, ma deriva quasi sempre da una molteplicità di fattori sanitari, psicologici e sociali, di volta in volta diversamente combinati fra di loro. Risulta perciò indispensabile che le situazioni critiche vengano affrontate utilizzando un modello di comprensione non specialistico. Un modello capace cioè di cogliere qualcosa che non può essere percepito attraverso i percorsi conoscitivi dello specialismo, troppo preoccupato di giungere a soluzioni precodificate, ma solo scandagliando senza preconcetti le dinamiche che si sviluppano in quei microcosmi relazionali che caratterizzano le cure e la vita all'interno dell'istituzione. Gli eventi critici possono essere superati assumendo un atteggiamento di ricerca capace di riflettere continuamente e liberamente sulla propria attività (D'Angella et al., 2002). Living-learning chiamano gli anglosassoni questa forma di

apprendimento. Ed essa può essere intesa nella doppia accezione di apprendimento dalla realtà e di apprendimento dal vivo, vale a dire passando attraverso l'analisi delle emozioni associate agli eventi critici della vita organizzativa. L'analisi e la soluzione delle situazioni critiche possono essere facilitate in organizzazioni che sappiano istituire momenti di lavoro collegiale fondate sui seguenti principi:

1) Il confronto faccia a faccia

Soltanto analizzando la situazione critica dai diversi punti di vista delle persone coinvolte è possibile giungere a una sua soluzione.

2) La tempestività

Il confronto deve avvenire il più presto possibile. Il rinvio provoca una mobilitazione dei meccanismi di difesa dell'io che può compromettere il valore del confronto.

3) La leadership abile e neutrale

Il compito primario di chi interviene è quello di analizzare i fattori che hanno contribuito alla crisi chiarendone la storia e la psicodinamica. La mancanza di leader e una debole conduzione portano spesso a una situazione improduttiva.

4) La comunicazione aperta

Il contesto in cui avviene il confronto deve essere tale da garantire la libera espressione dei sentimenti senza timore di ripercussioni.

La struttura della comunità terapeutica si fonda su principi democratici ed egualitari. Essa implica lo spostamento del potere decisionale dal centro alle aree organizzative in cui si manifestano i problemi. Ogni membro dell'organizzazione deve sforzarsi di esercitare un ruolo più attivo. In questo modo la vita stessa dell'istituzione diventa occasione di terapia e le situazioni critiche invece di essere viste come fastidiose o inutili, diventano occasione di apprendimento e crescita professionale. I principi su cui si fonda la comunità terapeutica contrastano con la formazione e la cultura tradizionale del mondo medico. Per formazione e cultura "il medico tradizionale tende a considerarsi il padrone dei suoi pazienti, che devono comportarsi come figli, sottomessi e obbedienti nello svolgere attività da giardino di infanzia, mentre in una comunità terapeutica i pazienti vengono considerati come per-

ASPETTI GESTIONALI NON CLINICI

sone adulte e sono liberi sia di assumere responsabilità e iniziative che di esprimere opinioni sulla comunità di cui fanno parte" (Maine, 1992). Il ruolo del geriatra all'interno di una RSA che assuma il modello organizzativo della comunità terapeutica non è quello di fornire soluzioni a "casi" studiati isolatamente a tavolino, quanto di attivare le capacità di analisi e di decisione dei vari membri dell'équipe. Non basta perciò che egli sia un buon diagnosta e un terapeuta competente, ma deve imparare a riconoscere quali sono i cambiamenti da introdurre nell'organizzazione e nella cultura della RSA che gli è affidata.

Le contraddizioni e i limiti del modello ospedaliero "high touch oriented" risultano particolarmente evidenti all'interno delle RSA di grandi dimensioni (dai duecento posti letto in su), dove, grazie alla forte presenza di professionalità sanitarie, questo modello trova terreno fertile su cui svilupparsi.

La riduzione della complessità organizzativa che si tenta di perseguire attraverso la creazione di nuclei di piccole dimensioni, se assicura condizioni strutturali più favorevoli all'erogazione di interventi personalizzati, non basta da sola a creare le condizioni necessarie all'elaborazione e alla gestione delle ansie suscitate dal contatto con la sofferenza e dall'incertezza decisionale che caratterizzano il lavoro assistenziale all'interno delle RSA.

Solo attraverso una profonda revisione critica della cultura organizzativa assunta fino ad oggi come modello di riferimento è possibile trasformare le RSA in luoghi capaci di coniugare il benessere degli operatori con quello dei residenti. La ricerca di forme organizzative più adeguate al perseguimento di obiettivi di

benessere fisico e psicologico implica l'esercizio di quella capacità creativa senza la quale è impossibile padroneggiare la complessità della non autosufficienza e della cronicità. Se vogliamo risvegliare il desiderio di vivere in coloro che si affidano alle nostre cure dobbiamo prestare la massima attenzione al nostro modo di comunicare, toccare, decidere e agire all'interno della comunità istituzionale. I tempi sono maturi per sperimentare modelli organizzativi "high touch oriented".

Se siamo convinti della necessità di affermare un pensiero forte in geriatria (Trabucchi, 2002), dobbiamo imparare a difenderci in modo funzionale dalla pressione psicologica che costituisce l'attacco più pericoloso alla nostra capacità di pensare dentro le organizzazioni geriatriche.

BIBLIOGRAFIA

- Basaglia F. (a cura di), *L'istituzione negata*, Einaudi, Torino, 1968.
- D'Angella F, Floris F, Olivetti Manoukian E. *Per un lavoro sociale creativo*, Animazione Sociale, Ottobre 2002.
- Maine T. *La comunità terapeutica e altri saggi psicoanalitici*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1992.
- Jones M. *Al di là della comunità terapeutica*, Il Saggiatore, Milano, 1968.
- Parsons T. *La relazione medico-paziente*, in "Il sistema sociale", Edizioni di Comunità, Milano, 1965.
- Platon L. *La persona anziana*, Raffaello Cortina, Milano, 2003.
- Trabucchi M. *Alla ricerca di un "pensiero forte" in psicogeriatrica*, Psicogeriatrica News, (6 Anno II):1-3; 2002.

Plasticità e stati d'animo. Sotto la dimensione cognitiva della perdita di autonomia

Giuseppe A. Micheli

Istituto di Studi su Popolazione e Territorio, Università Cattolica, Milano

STATI OGGETTIVI E STATI D'ANIMO

Dalla ricerca longitudinale in psicologia (Baltes e Schaie, 1976; Baltes, 1996) emerge un risultato importante: la sostanziale stabilità della capacità plastica a livello cognitivo fino ad età anziana, in assenza di patologie specifiche, almeno fino alla nuova soglia della vecchiaia, a 80 anni; perché una soglia di entrata nella vecchiaia continua ad esserci, come continua a sussistere una condizione biologica ed esistenziale della vecchiaia. Sotto quella soglia, la capacità plastica dell'individuo è sostenuta da un robusto radicamento del self. L'identità di una persona si costruisce nel punto di intersecazione delle cerchie di vita, entro quelle membrane dell'Umwelt che consentono di esperire corporeamente il vissuto (e che l'analfabetismo italiano nelle politiche dello spazio ha gradatamente divelto). Così si innesca un meccanismo di reazione a catena: il collasso delle cerchie sociali produce un collasso di "senso della vita" nei nuovi "giovani anziani", che li rende a rischio quando essi raggiungeranno la soglia degli ottant'anni.

Sono appunto i meccanismi di accelerazione del decadimento e della discronia tra età biologica, funzionale e sociale, i processi di deriva della popolazione anziana del nuovo secolo. Prende piede un processo epidemico di "disabilità progressiva" (Guaita, 2000): "Si affaccia al biso-

gno di sostegno e di servizi un nuovo soggetto, che porta con sé le caratteristiche dell'età più avanzata: le fragilità diventano plurime, vi è spesso una associazione tra più problemi, compare più spesso la cosiddetta "disabilità progressiva" rispetto alla "disabilità catastrofica". Esplorando il decadimento funzionale di chi invecchia a Milano e nel Nord-Ovest d'Italia (grazie a un database integrato di consistenti dimensioni¹) sono state stimate alcune curve ('lisciate' attraverso la interpolazione con una funzione logistica) del tasso di perdita di autonomia funzionale, valutato con la batteria IADL (Lawton e Brody, 1969), per età tra i 65 e i 90 anni. La curva più bassa segue l'andamento delle medie condizionate, la successiva corrisponde al tasso di perdita dell'individuo che si colloca a tre quarti nella distribuzione vincolata per ciascuna età, la terza e la quarta definiscono in qualche modo una sorta di confine della condizione "normale" di perdita di autonomia per ogni età (esse individuano i confini superiori delle bande di confidenza al 90% e al 95% della probabilità di accadimento, e lasciano statisticamente al di fuori rispettivamente solo il 5% e il 2,5% nella regione di rifiuto superiore). Il limite superiore nella norma, partendo da un tasso di perdita di autonomia del 40% intorno ai 70 anni, cresce fino a raggiungere il 100% in vicinanza dei 90 anni. Intersecando le curve con le due linee divisorie orizzontali poste al

¹ Quattro Social Survey mirate alla popolazione anziana realizzate in Nord Italia tra il 1995 e il 1998 hanno utilizzato lo stesso strumento di valutazione funzionale, l'IADL index di Lawton e Brody (1969), nella versione proposta dall'OARS. Le caratteristiche del test, per semplicità di utilizzo e metodologia di costruzione della scala di valutazione finale, lo rendevano particolarmente adatto ad un impiego nell'ambito di una social survey su popolazioni anziane. Le quattro ricerche hanno coperto una regione (Piemonte), due province (Cremona e Como) e una metropoli del nord-ovest d'Italia (Milano), per un monte complessivo di 2752 interviste a persone sopra i 64 anni (Micheli, 2002).

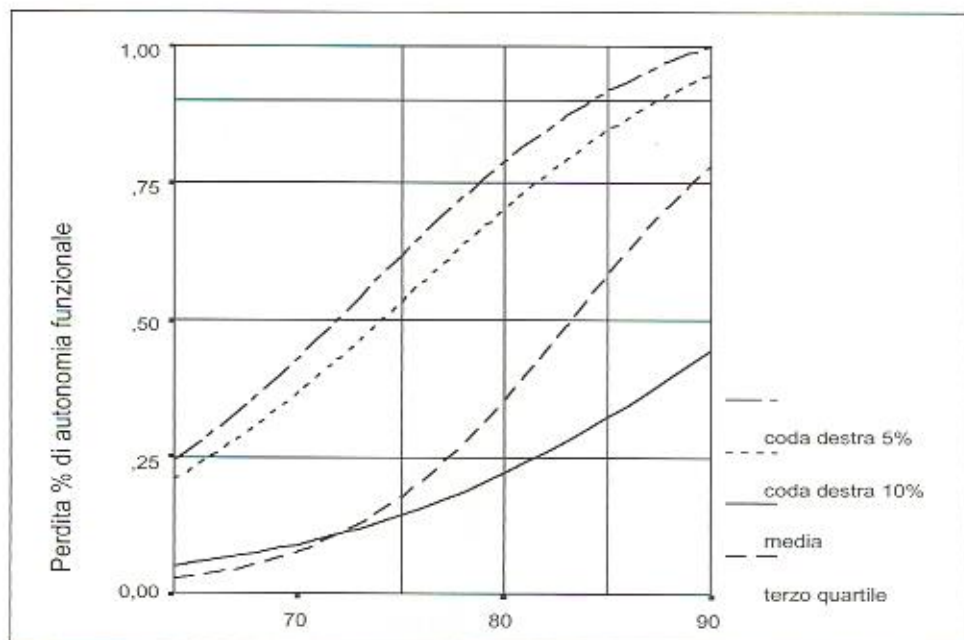


Figura 1 - Perdita % di autonomia funzionale (IADL) per età. Interpolante logistica delle medie vincolate per età, del terzo quartile e del limite della regione di rifiuto al 5% e al 10% (fonte: database integrato).

75% (tasso di perdita corrispondente grossomodo alla definizione di "non autonomia parziale") e al 90% (corrispondente alla definizione di "non autonomia totale"), possiamo dire che la condizione di non autonomia parziale "diventa norma" già qualche anno prima degli 80, mentre a 85 anni "diventa norma" la condizione di non autosufficienza totale (Fig. 1).

La definizione della soglia della scala IADL a cui l'individuo è davvero parzialmente o totalmente non autonomo è del tutto personale, ma è utile per cogliere le differenze lungo le età e tra gruppi caratterizzati da status differenti. Per esempio la curva di non autonomia totale ha pendenza marcatamente maggiore per gli uomini, sfiorando a 90 anni i 10 punti percentuali. Il "lisciamento" con una funzione parametrica sembra ridurre a legge rigida una regolarità tendenziale collocata entro un pulviscolo di situazioni individuali tutte dotate di una propria specificità. In realtà nessuno sostiene che la curva di perdita di autonomia (stato oggettivo) dipenda esclusivamente da un *explanans* biologico, di cui l'età sia una misura affidabile. È risaputo per esempio che il grado di autonomia è direttamente correlato al livello di istruzione raggiunto. Anche il Progetto Finalizzato Invec-

chiamento del CNR raggiungeva risultati analoghi nel 1997, attribuendo la più diffusa disabilità fisica per età degli anziani a bassa scolarità a meccanismi di ritardo diagnostico (CNR, 1997). Il database integrato conferma un risultato già noto in letteratura. A parità di età la perdita media di autonomia declina al crescere del livello di diploma conseguito o della condizione economica dell'individuo (specie per la disabilità totale).

Già a 80 anni risulta evidente che l'invecchiamento funzionale e biologico non è uguale per tutti: tra i più benestanti le percentuali di totalmente non autonomi e di almeno parzialmente non autonomi sono circa del 5% e del 7%, mentre tra i più disagiati tali percentuali crescono rispettivamente intorno al 10% e al 15%. Se si sale negli anni la situazione diventa ancora più sperequata: a 85 anni i tassi di diffusione sono rispettivamente intorno al 12% e 15% per i più abbienti, intorno al 23% e (addirittura) al 46% per i meno abbienti (Fig. 2): un dato che rende con chiarezza la forte connotazione sociale della non autonomia parziale dei grandi anziani.

Per rendere in modo ancora più intuitiva la dipendenza di un processo funzionale-biologico da variabili sociali e biografiche si può ricorrere a un artificio contabile.

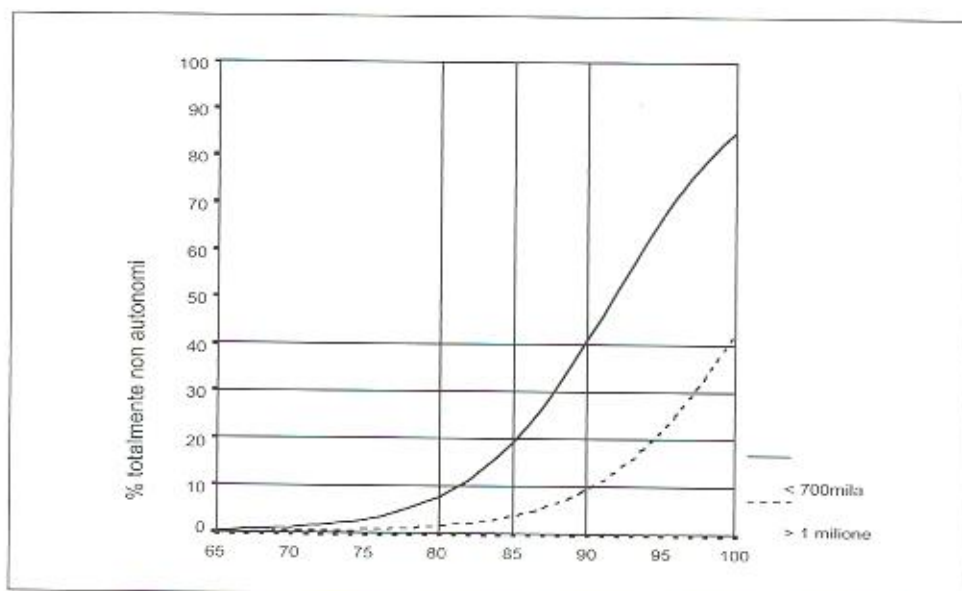


Figura 2 - Quota (%) di totalmente non autonomi per età e reddito equivalente (fonte: database integrato).

Determinato per ogni individuo lo scostamento del grado di autonomia personalmente totalizzato rispetto a quello teorico che egli avrebbe dovuto "aspettarsi" di ottenere, in base a un modello teorico che lega autonomia ad età, si riconverte questo scostamento in termini di surplus (o deficit) di anni virtuali a disposizione dell'individuo stesso. Risulta che le donne hanno a disposizione 1 anno e 2 mesi virtuali di autonomia funzionale in più rispetto agli uomini; le persone benestanti godono di 4 anni e 7 mesi in più rispetto ai meno abbienti; ai laureati spettano 5 anni e 8 mesi in più dei loro coetanei senza licenza elementare; e anche agli anziani residenti nella propria abitazione da molto tempo spettano 16 mesi in più che agli anziani da poco trasferiti. Per tutti questi casi di forte divaricazione dei differenziali di autosufficienza funzionale, diversificazione cioè di uno "stato oggettivo" non riconducibile a fattori puramente fisiologici (come l'età) e d'altra parte difficile da liquidare come mera "residualità", mancano adeguati modelli interpretativi.

FATTORI DI "INSTRADAMENTO" O DELLA PLASTICITÀ

La linea di esplorazione più elementare consiste nel ricondurre la diversificazione dei parametri oggettivi di

capacità funzionale ad altre "condizioni oggettive" di background, i patrimoni di risorse strumentali di base dell'individuo che servono per fronteggiare momenti critici. Per l'insieme di tutte queste condizioni oggettive, si parla di "fattori di vulnerabilità". E tuttavia i fattori "vulneranti" hanno un punto debole: essi non sfociano necessariamente in una traiettoria di deriva, in assenza di un qualche meccanismo detonante. Ma quale? Cosa fa sì che - a parità di condizioni di vulnerabilità e di eventi critici - alcuni individui accelerino il proprio decadimento sociale ed anche biologico, altri invece reggano situazioni cronicamente pesanti?

Brown e Harris (1978) distinguono tre tipi di fattori agenti nei processi di formazione della depressione femminile (peraltro estensibili ad ogni altro processo di disagio conclamato). I primi due tipi sono gli eventi precipitanti e i fattori di background o (come dicono gli autori) fattori "immunodepressivi": sono questi gli stessi due fattori che abbiamo già discusso in precedenza. Ma ad essi si aggiunge un terzo tipo di agenti, che i due autori definiscono "fattori di formazione dei sintomi" e noi chiamiamo "fattori di instradamento strategico". Sono proprio questi i fattori che fanno sì che identiche condizioni di crisi, con identiche precondizioni strutturali, possano produrre strategie di risposta "sintomi" differenti da caso a caso, smistando l'individuo verso rea-

ASPETTI GESTIONALI
NON CLINICI

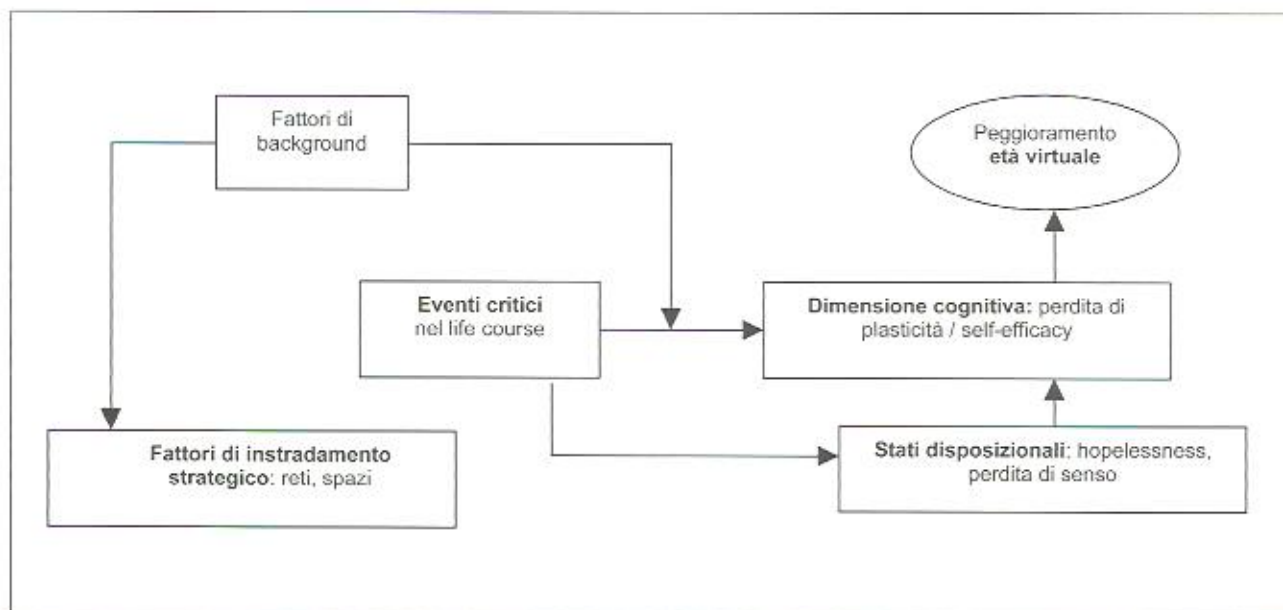


Figura 3 - La catena causale: "fattori di instradamento → stati disposizionali → peggioramento età virtuale".

zioni "sintomatiche" di differente severità o tipo. Così le differenze tra forme neurotiche e psicotiche di depressione sono formulate in termini di perdita di speranza (*hopelessness*), misura cioè in cui una persona "si lascia andare", rinuncia a combattere.

Anche nella riflessione scientifica sulla condizione anziana c'è traccia di questa biforcazione tra dimensione cognitiva e affettiva. Vandenplas-Holper (1998) distingue strategie incentrate sul problema, che "mirano a gestire o modificare la situazione da cui il problema è posto, e consistono nel definire il problema, elaborare soluzioni alternative, sceglierne una e metterla in pratica", e strategie incentrate sulle emozioni tese a "cambiare il significato della situazione". E tra i 67 items del "Questionario relativo ai diversi modi di far fronte a un problema", allegato a Lazarus e Folkman (1984), frasi come "Tracciavo un piano d'azione e cercavo di seguirlo", "Tenevo duro e mi battevo per ciò che volevo", "Sapevo che cosa bisognava fare; così ho raddoppiato i miei sforzi per fare andare bene le cose", fanno riferimento alle prime, mentre frasi come "Tentavo di dimenticarmi di tutto", "Accettavo la situazione, perché non si poteva farci niente", o ancora "Tentavo di sentirmi meglio mangiando, bevendo, fumando, prendendo droghe o medicine", fanno riferimento alle seconde. Ancora, Kinicki e Lattack (1990) parlano di strategie (attive)

orientate in funzione del controllo e strategie di fuga ed elusione.

La psicologia dell'età evolutiva definisce perdita di autonomia strategica o perdita di "plasticità" la perdita della di capacità di riorganizzare diversamente la propria vita di fronte a un punto di crisi, di riadattarsi al mutare delle situazioni da fronteggiare: "nell'ambito dell'intellectual functioning la plasticità è intesa come "capacità di sviluppo di riserva" rispetto agli standard di età e all'ambito di funzionamento" (Heckhausen, 1999). Plasticità significa dunque (come nella "teoria cognitiva dell'aggiustamento all'ageing" di Thomae, 1976) capacità di ridefinire "in corso d'opera", in corrispondenza di un punto di crisi, le coordinate della propria traiettoria di vita.

Possiamo allora riadattare al decadimento funzionale degli anziani il modello interpretativo proposto per la depressione femminile che riformuliamo (Fig. 3) in quattro punti:

Una forte componente soggettiva, di iniziativa strategica, dell'individuo (scrivevano Thomas e Znaniecki, 1968: "se gli uomini definiscono le situazioni come reali, esse sono reali nelle loro conseguenze") contribuisce a innescare o ad accelerare il processo di decadimento funzionale e di marginalizzazione sociale. Si può tracciare un parallelo tra questa capacità di iniziativa strategica e la categoria cognitiva di self-efficacy elaborata da Ban-

dura (1997): "la percezione di self-efficacy consiste nel grado in cui si crede alle proprie capacità di organizzare ed eseguire le sequenze di azioni necessarie per produrre dati risultati".

La capacità cognitiva di iniziativa strategica dell'anziano dipende da un substrato di stati disposizionali, che incentivano o al contrario intercettano l'attivazione strategica; a tale substrato la psicologia dell'ageing assegna il nome unificante di plasticità, una sindrome che include varie sfaccettature centrate su una sostanziale perdita di senso.

Come situazioni "oggettivo" influenzano il processo "oggettivo" di decadimento funzionale, così altre situazioni "oggettivo" possono costituire terreni adeguati di coltura per il formarsi di quegli stati disposizionali (o stati d'animo) di plasticità che bloccano o liberano la capacità di iniziativa strategica dell'individuo, instradandolo verso comportamenti eufunzionali o disfunzionali al persistere del suo radicamento sociale.

Tra questi fattori di instradamento rientrano il patrimonio culturale o subculturale in possesso dell'individuo, l'eredità del clima affettivo vissuto nelle prime fasi di vita, ma anche (su questi ultimi concentriamo la nostra attenzione) la configurazione e il tipo di supporto dei legami forti e la forma degli spazi di vita e dello spazio vissuto.

LE RETI E GLI SPAZI: ALCUNI RISULTATI

Nella *social survey* sulla popolazione anziana milanese che è parte del database integrato già citato (Micheli, 2002) la presenza di legami solidi risulta determinante in molti modi nei processi di deriva dell'anziano. Se si considerano le persone senza alcun legame forte, la propensione media alla deriva triplica per gli uomini e quadruplica per le donne. Anche la quota di persone che dichiarano perdita di senso della vita (3-4% sul campione nel complesso) raddoppia tra le donne con minimo supporto emotivo e quadruplica tra le donne con supporto assente. La percezione di perdita del senso della vita quadruplica tra gli anziani non autonomi. Si potrebbe sospettare che la relazione tra rete e propensione a lasciarsi andare sia spuria, dipendendo dal grado di perdita di autonomia funzionale e l'età. Ma a parità di grado di autonomia l'assenza di legami fa impennare la propensione alla deriva: essa triplica tra i totalmente non autonomi e quintuplica tra i parzialmente non autonomi (ma si moltiplica addirittura per sette -e questo è sorprendente- anche tra gli indi-

vidui totalmente autonomi o quasi). Analogamente, il freno ai processi di deriva potrebbe discendere non tanto dall'esistenza o meno di una rete di relazioni forti quanto dall'esistenza di un nucleo familiare convivente, che della rete è il nocciolo. Ma considerando solo gli individui non pienamente autosufficienti, mentre il 20% di chi ha in famiglia almeno un'altra persona mostra manifestazioni di deriva, tale percentuale sale al 47% tra chi è solo pur dichiarando altri legami forti, al 75% tra chi è solo e dichiara di non avere altri legami forti. Se isoliamo coloro che convivono con una sola altra persona, chi è privo di legami mostra segni di deriva con frequenza quattro volte superiore rispetto a chi possiede qualche legame forte. E il rapporto sale a cinque a uno se l'anziano vive solo.

Il radicamento di una popolazione nel suo territorio dipende da una ragnatela di relazioni intersoggettive. Ma non solo. Altrettanto cruciale è il ruolo delle forme dell'habitat, nel produrre o nel contribuire a mantenere legami. Molte ricerche (Gehl e Gemoe, 1996; Skyaeveland e Garling, 1997; Plas e Lewis, 1996; Migliorini e Venini, 2001) suggeriscono l'esistenza di una relazione diretta tra conformazione degli spazi urbani e articolarsi delle relazioni sociali. Noi ci soffermiamo su una particolare configurazione degli spazi, quella degli "spazi collettivi non pubblici": camminamenti interni all'edificio ed esterni alla singola abitazione, cortili di servizio privato e collettivo insieme, aree non a filo strada e recintate, o soluzioni architettoniche particolari, ripescate dalla cultura e dalle tradizioni locali, anche ad alto degrado urbano ma dotati di due qualità strategiche: la capacità di fare da incubatrici all'instaurarsi di relazioni, e un elevato "coefficiente di riconoscibilità" che consente il radicamento in un ambiente conosciuto e inconfondibile. Sono le due età estreme, dell'infanzia e della vecchiaia, quelle in cui gli spazi intermediari diventano cruciali per la produzione di legami: sono gli spazi collettivi non pubblici. Le survey citate in Micheli (2002) mostrano come, qualunque sia il livello di scolarità o la tipologia urbana, la dimensione del network è maggiore là dove esiste uno spazio intermedio. E a parità di dimensione della famiglia convivente è proprio la presenza di uno spazio intermedio che consente alla rete di legami forti un surplus di espansione delle relazioni.

In realtà uno spazio ruvido, dotato di regioni interstiziali, non agisce solo da incubatrice di relazioni interpersonali; esso instaura anche un equilibrio dinamico con l'ambiente, "come il ragno con la tela" (Norberg-

ASPETTI GESTIONALI NON CLINICI

Schulz, 1982). Altman e Low (1992) sottolineano come intensi legami affettivi innescano nel soggetto forti emozioni e lo legano a specifici luoghi. Nelle diverse tappe del ciclo di vita il radicamento può assumere per un individuo le stesse manifestazioni dell'attaccamento alle persone significative (Bowlby, 1969), svolgendo un'analoga funzione di produzione di salute mentale. Proshansky et al. (1993) parlano di "identità di luogo" come insieme di cognizioni sull'ambiente fisico in cui l'individuo vive, che servono a definire, mantenere e proteggere l'identità di una persona, e comprende l'attaccamento emotivo a particolari luoghi. Come ogni altro sistema cognitivo, l'identità di luogo influenza ciò che l'individuo vede, pensa e sente nelle sue transazioni con il mondo: contribuisce insomma alla sua capacità di definire la propria situazione. La "competenza ambientale" di Proshansky è traducibile nel concetto di plasticità introdotto dagli psicologi dello sviluppo, che abbiamo fatto nostro.

Risulta così (Micheli, 2002) che chi non fruisce di spazi intermediari è più facilmente indotto a negare senso alla propria vita: la % di persone che dichiarano una perdita di senso della vita (circa il 3% nell'intero campione) sale al 9% se non possiedono spazi intermediari. La concatenazione dei fattori di deriva produce così un effetto moltiplicativo. Tra gli intervistati con autonomia molto ridotta (un grande anziano su 6) ma dotati di spazi intermediari la tendenza alla perdita di significato della vita si riduce da sei a 1 (dal 17% al 3%). Il radicamento dell'individuo in una nicchia sociale o fisica (comunque esterna) è dunque un elemento fondamentale di identità che gioca pesantemente nella formazione dei comportamenti di passaggio. È il radicamento, fenomenologicamente, che produce coscienza di sé. Solo appoggiando il percorso strategico interiore dell'anziano si può trovare una soluzione al problema dell'accompagnamento civile della ineluttabilità dell'ageing. E solo radicando l'anziano in una rete e in uno spazio ruvido di stimoli logico-affettivi si può sperare di rimettere in moto la capacità plastica dell'anziano di ridefinire la propria situazione.

BIBLIOGRAFIA

Altman I e SM Low, *Place Attachment*, Plenum, New York, 1992.

Baltes PB, Foreword, in K. Warner Schaie, *Intellectual Development in Adulthood*, The Seattle Longitudinal Study, Cambridge University

Press, Cambridge, 1996.

Baltes PB e Schaie KW, *On the plasticity of intelligence in adulthood and old age: where Horn and Donaldson fail*, *American Psychologist*, 31, 1976.

Bandura A, *Self-efficacy: The exercise of control*, New York, Freeman & Co. 1997.

Bowlby J, *Attachment and Loss: Attachment*, Basic Books, New York, 1969.

Brown GW e Harris T, *Social origins of depression*, Tavistock publ., London, 1978.

CNR - *Progetto finalizzato invecchiamento* (1997), ILSA - Studio longitudinale sull'invecchiamento, Resource Data Book.

Gehl J e Gemoe L, *Public Space Public Life*, Architekten Forlag, Copenhagen, 1996.

Guaita A, *La salute*, in IReR, *Anziani: stato di salute e reti sociali*, Guerini, Milano, 2000.

Heckhausen J, *Developmental Regulation in Adulthood, Age-normative and sociostructural constraints as adaptive challenges*, Cambridge University Press, Cambridge, 1999.

Kinicki AJ, Latack JC, *Explication of the construct of coping with involuntary job loss*, *Journal of vocational behavior*, 36, 1990.

Lawton MP e Brody EM, *Assessment of Older People: Self-maintaining and Instrumental Activities of Daily Living*, *Gerontologist*, 9, 1969.

Lazarus RS e Folkman S, *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York, 1984.

Micheli GA, *La nave di Teseo. La condizione anziana e l'identità nel cambiamento*, Franco Angeli, Milano, 2002.

Migliorini L e Venini L, *Città e legami sociali. Introduzione alla psicologia degli ambienti urbani*, Roma, Carocci, 2001.

Norberg-Schulz C, *Esistenza spazio e architettura*, Officina, Roma, 1982.

Plas JM e Lewis S, *Environmental Factors and Sense of Community in a Planned Town*, *American Journal of Community Psychology*, 24, 1, 1996.

Proshansky HM, Fabian A, Kaminoff R, *Place Identity: Physical World and Socialization of the Self*, *Journal of Environmental Psychology*, 3, 1983.

Skyaeveland O e Garling T, *Effects of Interactional Space on Neighbouring*, *Journal of Environmental Psychology*, 17, 1997.

Thomae H (a cura di), *Patterns of aging. Findings from the Bonn longitudinal study of aging*, Human Development, 1976.

Thomas WJ e Znaniecki F, *Il contadino polacco in Europa e in America*, Ed. Comunità, Milano, 1968.

Vandenplas-Holper C, *Maturité et sagesse. Le développement psychologique à l'âge adulte et pendant la vieillesse*, Presses Universitaires de France, Paris, 1998.

Demenza reversibile da iperplasia paratiroidea

Daniele Villani

Istituto Ospedaliero di Sospiro (CR)

INTRODUZIONE

La demenza reversibile è una condizione di deterioramento cognitivo patologico sostenuto da una causa nota e caratterizzato dalla potenziale guarigione qualora si intervenga in maniera tempestiva ed efficace. La prevalenza della demenza reversibile varia dal 4.1 al 17.4% in rapporto al setting di rilevazione (Carbonin e Antonelli Incalzi, 2002). Tra le cause di demenza reversibile la disfunzione delle paratiroidi va sempre considerata come possibile fattore eziologico. Il paratormone (PTH), ormone secreto dalle paratiroidi, ha il compito di mantenere stabile la concentrazione di calcio nel liquido extracellulare, agendo direttamente sull'osso e sul rene, e indirettamente sull'intestino tramite la sua azione sulla sintesi della 1α 25-diidrossivitamina D3. L'iperparatiroidismo primitivo (PHP), che ha una prevalenza dell'1-3% negli ultra65enni (Molaschi, 1994), va sospettato in assenza di altre cause evidenti di ipercalcemia: neoplasie, insufficienza renale cronica, intossicazione da vit. D, ecc. Il PHP nella sua espressione completa si manifesta con sintomi a carico dell'apparato urinario (calcolosi), osseo (osteite fibroso-cistica), muscolare (mialgia, ipotonia, ipostenia), SNC (depressione, deterioramento cognitivo), gastroenterico (ulcera). L'ipersecrezione di PTH (primitiva o secondaria) si esprime, sul piano biochimico, con ipercalcemia e ipofosfatemia.

IL CASO

Una donna di 77 anni si è presentata nel giugno 2002 all'ambulatorio per le demenze (Unità di Valutazione Alzheimer) del nostro istituto, accompagnata dal figlio,

per un deterioramento cognitivo esordito circa sei mesi prima. Casalinga, con scolarità di quattro anni, destrimane, senza familiarità di demenza, la signora viveva sola dal 1999, anno in cui era rimasta vedova. Sino alla fine del 2001 provvedeva autonomamente alla propria persona e alla gestione della casa. Nell'anamnesi remota: ipertensione lieve in trattamento farmacologico, menopausa chirurgica a 48 anni (istrectomia totale per fibromatosi), diabete mellito in trattamento dietetico, ulcera duodenale guarita farmacologicamente nel 1997, gozzo normofunzionante. Nel gennaio 2002 iniziò a soffrire di cervicotalgia, assumendo una postura flessa del capo; la deambulazione divenne incerta; in concomitanza depressione e difetti mnemonici lentamente ingravescenti, con ripercussione negativa su alcune attività di base (igiene personale) e strumentali (assunzione dei farmaci, cura della casa). Alla nostra prima visita, nel giugno dello stesso anno, la signora presentava deterioramento cognitivo di grado moderato-severo già evidente al colloquio (e confermato dalla testistica: MMSE corretto 13/30, MODA corretto 47.8/100), depressione, ipotonia dei muscoli del tronco, miopatia prossimale; la deambulazione era incerta, con anteropulsione lombare e retropulsione del tronco. La TAC dell'encefalo mostrava segni di ipoafflusso vascolare nella sostanza bianca periventricolare. Dagli esami di laboratorio ipercalcemia (12 mg/dl, v.n. 8.4-9.7) e ipofosfatemia (1.8 mg/dl, v.n. 2.7-4.5), con normalità della funzione tiroidea, dell'acido folico, della vit. B12 e degli altri esami routinari. Il PTH 1-84 (CAP) risultava elevato: 243.1 pg/ml, v.n. 5-39. In assenza di altre possibili cause di iperparatiroidismo, ci si orientava verso un iperparatiroidismo primitivo. La scintigrafia delle paratiroidi non risultava dirimente, per cui si concordava con

ASPETTI CLINICO-ASSISTENZIALI

il chirurgo l'esplorazione chirurgica del collo. L'intervento esplorativo metteva in evidenza, oltre al noto gozzo multinodulare, un ingrandimento della paratiroide superiore destra ($1.7 \times 0.4 \times 0.3$ cm.). Il chirurgo procedeva a tiroidectomia totale e paratiroidectomia subtotale. All'analisi microscopica la paratiroide asportata aveva le caratteristiche dell'iperplasia adenomatosa.

Dopo l'intervento chirurgico, avvenuto nell'agosto, la paziente aveva un graduale recupero fisico e mentale, con ripresa completa delle attività svolte prima della malattia. Visitata da noi a fine dicembre 2002, appariva in buone condizioni, con regressione della sintomatologia muscolare e di quella cognitiva. Il MMSE corretto era 24/30.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Una demenza reversibile va sempre sospettata di fronte a un deterioramento cognitivo, in particolare se le caratteristiche cliniche sono diverse rispetto a quelle della m. di Alzheimer (ad esempio il decorso accelerato). L'esecuzione routinaria di esami di laboratorio (tra cui la calcemia), TAC/RMN e EEG o altri accertamenti secondo le indicazioni del caso, può consentire di individuare una causa reversibile di demenza (Van Crevel et al., 1999). L'iperparatiroidismo primitivo è sostenuto nella maggior parte dei casi da un'adenoma, più raramente da un'iperplasia (Orvahl et al., 1994), ed è diagnosticabile sulla base di ipercalcemia, ipofosfatemia, aumento del paratormone; il deterioramento cognitivo può essere associato a sintomi e segni a carico dell'apparato muscolare, gastroenterico, osseo e urinario. La localizzazione preoperatoria dell'iperplasia o dell'adenoma non è facile, e il trattamento chirurgico è efficace in oltre il 90% dei casi (Orvahl et al., 1994). In una serie di 108 casi di PHP in anziani sopra i 79 anni, 72 dei quali sottoposti a intervento chirurgi-

co, Orvahl e al. riportano bassa mortalità e morbidità, normalizzazione della calcemia nel 95% dei pazienti e riduzione/scomparsa della sintomatologia nel 62% (Orvahl et al., 1994).

L'iperparatiroidismo primitivo (PHP) può essere responsabile negli anziani e particolarmente nelle donne di una forma di demenza che, opportunamente trattata, regredisce. La letteratura internazionale suggerisce, in analogia con il caso da noi descritto, di intervenire chirurgicamente anche in età avanzata (Orvahl et al., 1994; Formiga et al., 2000; Heath et al., 1980; Spivak et al., 1989; Hayabara et al., 1987).

BIBLIOGRAFIA

Carbonin PU, Antonelli Incalzi R. Le demenze "reversibili". In: Trabucchi M. Le demenze (3° ed.). Torino, UTET 2002.

Formiga F, Mascarò J, Chivite D, Pujol R. Reversible dementia due to two coexisting diseases. *Lancet* 2000; 355: 1154.

Hayabara T, Hashimoto K, Izumi H, Morioka E, Hosokawa K. Neuropsychiatric disorders in primary hyperparathyroidism. *Jpn J Psychiatry Neurol* 1987;41(1):33-40.

Heath DA, Wright AD, Barnes AD, Oates GD, Dorricott NJ. Surgical treatment of primary hyperparathyroidism in the elderly. *Br Med J* 1980; 280:1406-8.

Molaschi M, Ponzetto M, Romin R, Cerrato P, Gangemi D. Neuropsychologic symptoms of primary hyperparathyroidism. Report of a clinical case. *Minerva Endocrinol* 1994; 19 (4): 169-174.

Orvahl U, Akerstrom G, Ljunghall S, Lundgren E, Juhlin C, Rastad J. Surgery for sporadic hyperparathyroidism in the elderly. *World J Surg* 1994; 18(4): 612-8.

Spivak B, Radvan M, Ohring R, Weizman A. Primary hyperparathyroidism: psychiatric manifestations, diagnosis and management. *Psychother Psychosom* 1989;51(1):38-44.

Van Crevel H, Van Gool WA, Walstra GJ. Early diagnosis of dementia: which tests are indicated? What are their cost? *J Neurol* 1999; 246:73-78.

Zaharani AA, Levine MA. Primary hyperparathyroidism. *Lancet* 1997; 349:1233-1238.

L'arte di conversare con il paziente afasico

Pietro Vigorelli

Ospedale San Carlo Borromeo, Milano

In questo articolo affronto il problema dei pazienti afasici ricoverati in fase postacuta dopo un ictus. Il personale sanitario e assistenziale spesso non è specificamente preparato a relazionarsi con loro e ne consegue che le interazioni sono gestite in modo spontaneistico, senza un modello di riferimento. L'obiettivo del presente articolo è di fornire uno strumento pratico e un riferimento teorico che permettano agli operatori di arricchire ogni interazione della vita quotidiana di una valenza terapeutica: lo strumento è l'Approccio Conversazionale (AC), il riferimento teorico è il Conversazionalismo.

GLI OBIETTIVI E I RISULTATI

L'obiettivo cui tende l'AC è la felicità conversazionale. A seconda della gravità del danno, una conversazione felice potrà essere più o meno comunicativa, cioè le parole del paziente saranno più o meno in grado di trasmettere un messaggio comprensibile dal punto di vista semantico e le parole dell'interlocutore saranno più o meno comprese dal paziente nel loro significato. In ogni caso in una conversazione felice avviene un regolare alternarsi dei turni di parola, dal paziente al conversante, poi dal conversante al paziente e così via. Dapprima uno parla, così come riesce, e l'altro tace e ascolta, poi parla il secondo e il primo tace. La conversazione è comunque ordinata, senza sovrapposizioni, senza imposizioni né giudizi. Lo scopo è di stare uno di fronte all'altro, uno in presenza dell'altro, uno insieme all'altro, a scambiare delle parole, accettandole così come vengono prodotte. In questo modo il paziente afasico si sente accettato nonostante il grave deficit e incoraggiato a parlare senza timore di sbagliare. Si sen-

te riconosciuto come un interlocutore ancora valido e valorizzato come persona. Nella mia esperienza questo risultato si accompagna ad altri risultati aggiuntivi non trascurabili: il paziente aumenta la produzione verbale, riscopre il piacere dell'uso della parola (anche se la parola è malata) e ottiene migliori risultati dalle sedute di logopedia. Inoltre le reazioni depressive, molto frequenti dopo un ictus, diventano meno frequenti e si risolvono più rapidamente.

L'APPROCCIO CONVERSAZIONALE (AC)

L'approccio che propongo è concepito in modo che possa essere utilizzato da tutti gli operatori (li chiamerò "conversanti") che incontrano i pazienti afasici nelle istituzioni geriatriche o sul territorio. Penso ai medici e, soprattutto, agli infermieri che hanno continue occasioni d'incontro con i pazienti durante il giorno e la notte, ma anche agli altri operatori, come i terapisti della riabilitazione e gli assistenti sociali che, pur svolgendo attività specifiche con altre finalità, si trovano nella condizione di interagire verbalmente con persone che hanno disturbi del linguaggio.

QUANDO UTILIZZARE L'AC

Durante lo svolgimento delle attività assistenziali e durante gli incontri occasionali che capitano nella vita quotidiana si potranno verificare le situazioni più varie, dall'aiuto nelle pratiche di igiene personale, alla somministrazione di farmaci, alle sedute di fisioterapia, fino all'incontro fortuito in corridoio. In ogni caso l'operatore adeguatamente formato potrà utilizzare l'AC.

IL RIFERIMENTO TEORICO DELL'AC

Il problema da cui sono partito è: come si possono trasformare tutte le occasioni di incontro e di possibile scambio verbale col paziente afasico in occasione terapeutica? Come è possibile fare in modo che le parole del medico, dell'infermiere, del terapeuta della riabilitazione, diventino uno strumento terapeutico? Ovviamente non è sufficiente fare attenzione solo alle parole (malate o assenti) del paziente afasico. Bisogna porre attenzione anche alle parole del conversante. Per risolvere questo problema mi è stato utile fare riferimento al Conversazionalismo di Giampaolo Lai, che già ho utilizzato per un approccio conversazionale con altri pazienti con difficoltà di linguaggio, i malati Alzheimer.

LE TRE FASI DELLA CONVERSAZIONE

La conversazione si può scomporre idealmente in tre fasi, così come ogni incontro tra due persone: la *fase sociale di apertura*, la *fase centrale*, la *fase sociale di conclusione*. Si tratta evidentemente di uno schematismo che serve a scopo descrittivo, ma la realizzazione pratica deve invece essere flessibile e adattarsi alla situazione del momento. È comunque sempre importante fare attenzione ai primi momenti e alle prime parole di ogni incontro.

LA FASE SOCIALE DI APERTURA

Quando l'operatore incontra il paziente afasico per la prima volta, lo saluta e si presenta secondo le comuni regole di cortesia. Guardare negli occhi il paziente e allungare la mano in segno di saluto sono di solito i primi gesti che permettono di stabilire il contatto e di manifestare la disponibilità alla conversazione in modo comprensibile anche ai pazienti con grave deficit di comprensione. I pazienti afasici post-ictus, però, hanno spesso un'emiparesi destra che ostacola la comune stretta di mano. In questi casi è necessario adattare l'abituale gesto del saluto alla situazione concreta, calibrandolo in base alle effettive possibilità di risposta del paziente. Di volta in volta si potrà scegliere se utilizzare comunque la mano destra, stringendo con la propria quella paretica del paziente, oppure salutare incrociando le mani di sinistra, oppure aiutarsi nel

gesto utilizzando entrambe le mani. Questa prima fase è importante per la buona riuscita dell'incontro. Nelle relazioni normali della vita quotidiana siamo abituati a effettuarla in modo automatico, praticamente al di fuori del campo della consapevolezza. Con i pazienti afasici invece, se non si pone particolare attenzione a questa fase, essa viene saltata o effettuata in modo inadeguato, con la conseguenza che la relazione viene impostata in modo improprio fin dall'inizio e il successivo svolgimento dell'incontro risulta meno soddisfacente. Gli obblighi frenetici della vita quotidiana tendono ad ostacolare questo primo e fondamentale momento. Ciascuno cercherà di adattarsi al meglio, sapendo che un minuto perso per una buona presentazione ne farà risparmiare molti di più nel seguito delle attività assistenziali.

LA FASE CENTRALE

La fase centrale della conversazione si basa su due principi che ho già citato:

- far leva sulle capacità residue di comprensione ed espressione verbale del paziente
- avere come obiettivo la felicità conversazionale piuttosto che il recupero delle funzioni deficitarie.

Per adeguarmi a questi principi conduco le conversazioni seguendo cinque regole pratiche:

1) *Aprire la conversazione in modo che il paziente parli e parli in modo felice*

Nella mia esperienza spesso il paziente si sente rassicurato e parla più volentieri se fin dall'inizio faccio un chiaro cenno alla sua difficoltà di parola. Se il paziente è in grado di capire gli dico qualcosa del tipo: "So che lei ha difficoltà a parlare, ma proviamo lo stesso, cercheremo di cavarcela il meglio possibile". Oppure: "Se lei non riesce a parlare parlerò io. Se lei ci riesce solo in parte mi sforzerò di capire quello che mi vuole dire". Se il paziente ha un deficit grave di comprensione verbale cerco di farmi capire anche con i gesti. Per esempio alludo alla difficoltà di parola avvicinando il mio dito indice alla bocca e facendo cenno di no col capo.

2) *Rispettare l'alternanza dei turni*

Talvolta, presi dalla foga di comunicare o impazienti per le difficoltà incontrate dal paziente ad esprimersi,

siamo tentati di interromperlo e a sovrapporre le nostre parole ai suoi tentativi di espressione verbale. È invece molto importante attendere che il paziente abbia finito di parlare o di tentare di parlare, prima di prendere a nostra volta la parola. Chi proverà a far propria questa regola si accorgerà di quanto sia utile per favorire una buona conversazione. D'altra parte, se ci addestriamo a condurre la conversazione in modo consapevole, tenendo presente questa regola fondamentale, possiamo imparare a capire quando è il momento di parlare e quando è invece il momento di ascoltare. Da parte sua anche l'afasico grave conserva questa capacità di riconoscere e rispettare l'alternanza dei turni di parola.

3) Rispettare il silenzio

La conversazione con i pazienti afasici è spesso punteggiata da pause. Il paziente fa fatica a parlare, ha bisogno di tempo (qualche secondo) per cercare e trovare le parole, ha bisogno di tempo per riposarsi dallo sforzo mentale. Ho constatato che rispettando queste pause la conversazione prosegue meglio, più a lungo e in modo più felice. Naturalmente queste pause non devono essere troppo lunghe perché possono creare imbarazzo. Il conversante può di volta in volta scegliere quando prendere, o riprendere, la parola in modo da favorire un buon clima conversazionale.

4) Non occuparsi degli errori linguistici

Ogni errore comporta una frustrazione. Il doverlo ammettere rattrista il paziente e tende a ridurre la sua iniziativa. Il paziente spesso per paura di sbagliare evita completamente di parlare, rinuncia addirittura a fare dei tentativi di utilizzare il linguaggio verbale e si rifugia nel linguaggio non verbale o rinuncia completamente a comunicare. Il mio scopo invece è di tenere comunque viva la conversazione, indipendentemente dagli errori. La conversazione può diventare un gioco fine a se stesso, purché resti viva e felice.

5) Restituire un feed-back

Quando riusciamo a capire le parole del paziente è facile restituirgli con le nostre parole, mediante una frase semplice, sintetica e ben costruita, quello che abbiamo capito del suo dire. Qualche volta, se il disturbo espressivo è più grave, può essere difficile. In que-

sti casi possiamo procedere per tentativi, provando a dire quello che ci sembra di aver capito e chiedendo conferma al paziente. Se il paziente ci fa intendere di non essere stato compreso faremo un altro tentativo. Realizzeremo così un clima di alleanza terapeutica in cui noi cercheremo di capire e il paziente cercherà di dirci se ci siamo riusciti oppure no. In questo modo siamo noi a sbagliare o a riuscire, non il paziente. Nei casi più complicati e deficitari, di fronte a un reiterato fallimento, questa situazione talvolta si conclude con una risata di entrambi gli interlocutori. Paziente e conversante si trovano alla pari nel riconoscere una incompetenza comunicativa e in questa parità ritrovata si minimizza la frustrazione provocata dal disturbo afasico.

LA FASE SOCIALE DI CONGEDO

È molto importante concludere la conversazione con un successo piuttosto che con un fallimento. Cerco di evitare di spingere la conversazione fin dove il paziente non riesce a capirla o ad esprimersi. Faccio in modo di concluderla in un momento in cui tra i due interlocutori c'è un'intesa attraverso le parole, se possibile riassumendo quanto è stato detto con quelle parole che già sono state comprese. Il congedo vero e proprio, infine, è costituito dal saluto. Esso avviene, come all'inizio, utilizzando i modi della consuetudine sociale.

L'APPROCCIO CONVERSAZIONALE E I FAMILIARI

La storia naturale del paziente afasico post-ictus è costituita da tre fasi: la fase acuta in ospedale, quella post acuta in ambiente riabilitativo e quella del reinserimento (quando possibile) nella vita familiare e sociale con la stabilizzazione dell'handicap. Mentre le prime due durano alcune settimane, la terza è la più lunga, dura anni e coincide con la durata stessa della vita. Quasi tutti gli sforzi della ricerca si concentrano sulle prime due fasi. Ne consegue che pazienti, familiari e caregiver si trovano a dover affrontare in solitudine i problemi cronici che derivano dal disturbo afasico. Per tale motivo ho sperimentato, a partire dal 1998, un gruppo educativo rivolto ai pazienti colpiti da ictus ed ai loro parenti di riferimento per preparare e accompagnare il reinserimento al domicilio. Utilizzan-

ASPETTI CLINICO-ASSISTENZIALI

do l'AC con i pazienti afasici presenti, essi hanno potuto partecipare utilmente al lavoro di gruppo. Partendo da quella esperienza mi sono reso conto che l'AC, tramite un'adeguata formazione dei familiari e dei caregiver, può risultare utile per migliorare la qualità di vita sia dei familiari che dei pazienti.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

In questo articolo ho descritto un nuovo approccio al paziente afasico post-ictus: l'approccio conversazionale (AC).

Il metodo fa leva sulle capacità residue di comprensione ed espressione verbale del paziente ed ha come obiettivo la felicità conversazionale piuttosto che il recupero delle funzioni deficitarie.

Può essere utilizzato da tutti gli operatori e dai familiari durante gli abituali incontri della vita quotidiana. I risultati attesi sono diversi dal recupero delle funzioni linguistiche e di comunicazione verbale, essi hanno piuttosto a che vedere con la qualità della vita e con la qualità delle relazioni tra i pazienti e i caregiver. Un eventuale vantaggio riguardo al recupero delle funzioni del linguaggio verbale è da considerare un vantaggio aggiuntivo.

BIBLIOGRAFIA

Sulle afasie

Denes G, Pizzamiglio L. *Manuale di neuropsicologia*. 2° ed. Zanichelli, Bologna, 1996.

Marangolo P, Basso A. *La valutazione dei disturbi del linguaggio*. In: Carlomagno S. a cura di, *La valutazione del deficit neuropsicologico nell'adulto cerebraleso*. Masson, Milano, 1986.

Mazzocchi A. (a cura di), *La riabilitazione neuropsicologica*. Masson, Milano, 1999.

Sul Conversazionalismo

Lai G. *La conversazione felice*. Il Saggiatore, Milano, 1985.

Lai G. *Conversazionalismo*. Bollati Boringhieri, Torino, 1993.

Lai G. *La conversazione immateriale*. Bollati Boringhieri, Torino, 1995.

Lai G. *Postulati, definizioni, algoritmi, teoremi del conversazionalismo. Fondamenti dimostrativi o assiomi condizionali?* Rivista italiana di gruppoanalisi. 1, 29-47, 2003.

Stefanini D. *Il mondo dei suoni e delle parole. Tecniche conversazionali*, 30, 54-62, 2003.

Accademia delle tecniche conversazionali: web.tiscali.it/accademiatiche

Sui gruppi educazionali dopo un ictus

Vigorelli P, Vigorelli L. (introduzione di Cazzullo C.L.) *Alleanza terapeutica tra medico e paziente*. Ghedini Editore, Milano, 1985.

Vigorelli P. *I gruppi di miglioramento basati sull'esperienza*. La casa grande 3: 6-7, 1999.

Vigorelli P. *Riunioni di gruppo e gruppi di formazione in ospedale*. Prospettive Sociali e Sanitarie, 13, 11-14, 1999.

Vigorelli P. *Reinserimento familiare dopo un ictus*. Prospettive Sociali e Sanitarie, 9, 6-8, 2000.

Vigorelli P, Gussoni C, Bianchi M, Pezzano D, Cremona M, Scotti R. *Gruppo educativo per il reinserimento familiare dopo un ictus*. Atti della Conferenza nazionale sulle Stroke Unit, 16-17 novembre 2001. Milano. 373-377, 2001.

Sull'arte di conversare col paziente Alzheimer

Vigorelli P. (a cura di). *La conversazione possibile con il malato Alzheimer*. Franco Angeli, Milano, 2004.

Formazione e Alzheimer: www.formalzheimer.it

Demenza: quale spazio per le terapie non farmacologiche

Giovanni Bigatello

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

Che le terapie non farmacologiche abbiano sempre menato vita grama non è un mistero. Senza scomodare Freud, basta chiedere ai Fisiatri più anziani, fino a due o tre decenni fa guardati con malcelata sufficienza dagli onnipotenti Chirurghi e dagli onniscienti Dispensatori di pillole. Gli è che fin dall'università noi medici siamo cresciuti in un contesto che ha finito per crearci una mentalità farmacocentrica, alla costruzione della quale hanno in seguito contribuito gli stessi utenti, i quali non lasciano l'ambulatorio soddisfatti se non ricevono la loro brava scorta di farmaci. Di conseguenza, malattie non suscettibili di trattamento farmacologico (o chirurgico) sono considerate "incurabili". *"Sei vecchio, sei acciaccato, hai l'Alzheimer? Non c'è più niente da fare"*. In particolare sono state le Case di Riposo le vittime della mentalità del "non c'è più niente da fare", un assioma che aveva finito col relegare la medicina ivi praticata al ruolo di medicina da serie B. Questo fino a una quindicina di anni orsono, allorché si fece faticosamente strada un concetto rivoluzionario: *"sei vecchio, sei acciaccato, hai l'Alzheimer? Allora c'è moltissimo da fare"*.

È in questo moltissimo che rientrano gli interventi non farmacologici. Ciò avviene in particolare allorché l'intervento non è finalizzato alla guarigione – obiettivo impossibile da ottenere nelle patologie croniche dell'anziano – ma al conseguimento di un maggior benessere, di una migliore qualità di vita. Non stupisce perciò che nel demente gli interventi intesi a stabilire un contatto relazionale assumano un rilievo determinante, poiché finiscono per recare maggior benessere a lui e a chi gli sta vicino, sia esso parente o operatore sanitario. Specialmente dopo che il progetto Cronos ha evidenziato come i farmaci attuali non sono in grado di modificare la storia naturale della demenza, essen-

do i benefici connessi al loro impiego modesti e limitati nel tempo (a fronte di un impegno economico rilevante), la possibilità del ricorso a interventi alternativi (complementari, non sostitutivi) non può essere ignorata. Senza entrare nel merito delle indicazioni e della validità dei singoli approcci, ricordiamo che oggi l'offerta spazia dall'arteterapia alle terapie occupazionali, dalla ROT alle terapie conversazionali, alle terapie condotte con l'ausilio di animali e altre ancora. Tutti questi interventi sono accomunati da un pregio e un difetto. Il pregio consiste nel fatto che la modalità stessa dell'intervento, ossia la relazione diretta, ha di per sé una valenza terapeutica. Il difetto è che questi interventi richiedono tempo, molto tempo, ed è della mancanza di tempo che da sempre si lamentano gli operatori sanitari, di qualsiasi livello: *"se avessimo più tempo (oltre che più fondi, più personale)..."*. A ben guardare, anche la "contenzione", altro problema capitale dell'assistenza al demente, viene giustificata con la mancanza di tempo: *"devo contenerli perché non ho tempo per seguirli direttamente, devo legarli perché non c'è personale abbastanza per impedirli di portarsi in situazioni pericolose..."*. Ma del tempo, del tempo a lui direttamente dedicato, il vecchio ha bisogno più di ogni altra cosa. La sua richiesta non è del farmaco miracoloso, ma del nostro tempo: *"se tu – anche tu medico – mi dedicassi più tempo, più attenzioni, più impegno... starei meglio"*.

Oggi dunque, in un momento in cui i farmaci per il trattamento della demenza mostrano ancora palesi limiti, merito delle terapie relazionali è di assecondare le richieste del malato, "costringendoci" a dedicargli più tempo, più attenzioni.

Una delle critiche più facili è che queste tecniche non sono in linea con la *evidence based medicine*: in pratica,

non sono vagliate attraverso rigorosi studi in doppio cieco, contro placebo, ecc. Forse è vero, ma ci si dimentica che spesso i risultati della *evidence based medicine* non sono trasferibili pari-pari nella realtà corrente, soprattutto nella realtà dei nostri anziani: sono risultati applicabili all'iperteso *puro*, al demente *puro*, a una sorta cioè di paziente *virtuale* non comparabile al nostro vecchio il quale, assieme all'ipertensione o alla demenza, soffre di almeno altre tre o quattro patologie. Ma non solo: soffre anche perché si sente solo, si sente abbandonato, inutile, privo di prospettive, tutte sensazioni che nel quadro complessivo occupano un

posto non inferiore a quello della bronchite cronica o della cardiopatia ischemica, e che difficilmente verranno modificate dai farmaci.

Se proprio una contrapposizione vogliamo cogliere tra "medicina farmacologica" e "medicina della relazione", questa va intesa nella contrapposizione tra "medicina della fretta" – quale rischia di essere la medicina ipertecnologica – e "medicina del tempo", qual è la medicina relazionale. Che questa contrapposizione possa trasformarsi in complementarietà e in convivenza è interesse non solo del malato, ma degli stessi operatori sanitari.

Problema lesioni da decubito: nel progetto Tendra la soluzione

La gestione di pazienti con piaghe da decubito rappresenta una delle attività di maggior rilievo all'interno delle strutture ospedaliere e delle RSA, ed è destinata ad aumentare visto il trend di crescita dell'invecchiamento della popolazione e una sempre maggior cultura nei confronti dell'argomento.

Purtroppo, non sempre le strutture sanitarie sono in grado di fornire una risposta adeguata: sebbene le moderne tecnologie offrano un'ampia scelta di prodotti per la cura delle ulcere, chi deve occuparsi della gestione di un reparto dedicato alla cura dei pazienti cronici si trova ad affrontare non pochi problemi, uno dei quali è il continuo turnover degli operatori sanitari, soprattutto del personale infermieristico.

Le conseguenze del fenomeno sono:

- spreco di presidi ed ausili
- aumento dei costi
- difformità nelle scelte terapeutiche
- difficoltà ad effettuare una corretta analisi dei risultati ottenuti.

Per risolvere questi problemi, Tendra, la linea di medicazioni di Mölnlycke Health Care, ha iniziato da anni un programma di collaborazione e partnership con numerosi enti ospedalieri e RSA di tutto il territorio nazionale.

Il piano Tendra, dedicato a chi vuol risolvere il problema della gestione e della cura delle piaghe da decubito controllando i costi e i risultati ottenuti, è in grado di offrire:

- un sistema completo di medicazioni e una tecnologia unica e brevettata (Safetac) che garantisce una guarigione rapida, naturale, senza trauma e dolore per i pazienti.
- un costante aggiornamento teorico e pratico degli operatori sanitari, finalizzato alla condivisione e all'utilizzo di protocolli personalizzati definiti *ad hoc* per ciascun ente.

Il programma prevede inoltre:

- il controllo dei costi e la certezza di spesa, attraverso un accurato sistema di reportistica periodica
- la gestione delle scorte e la programmazione delle consegne secondo le esigenze dell'ente
- l'assistenza tecnica e specialistica e un programma di affiancamento personalizzato per gli operatori.

Per ricevere informazioni sulle modalità e le caratteristiche del servizio Tendra si possono contattare gli uffici della sede italiana di Mölnlycke Health Care Via Marsala 40/C – 21013 Gallarate (VA)
Fax 0331 701748 – E-mail info.it@molnlycke.net.

Gerontologia preventiva: l'educazione sanitaria con gli anziani

Antonio Guaita

Direttore Medico Istituto Geriatrico "C. Golgi" Abbiategrasso (MI)

INTRODUZIONE

*Il grande nobile veneto, Alvise Cornaro,
morto novantenne,
scrive un libretto sulla longevità intitolato
"De vita sobria"
in cui esaltava la virtù della continenza.
Carlo Goldoni mise questo commento
a chiosa del libro:
"Costui ci insegna a viver da malati,
per morire sani".*

Tradizionalmente l'educazione sanitaria è volta soprattutto a mettere in guardia le persone da abitudini di vita dannose per evitare di ammalarsi, riducendo al minimo i fattori di rischio conosciuti per queste patologie. Un esempio classico di ciò sono le campagne contro il fumo o le tossicodipendenze. Questa modalità semplice di approccio ha in sé molti rischi per gli anziani:

- rischia di trasformare l'occuparsi della propria salute in una serie di divieti, di cose da "non" fare;
- considera solo fattori di rischio per la malattia e non per la perdita funzionale;
- non tiene conto di come variano di significato i fattori di rischio con l'età avanzata (un esempio di inversione del significato, per cui da fattore di rischio diventa fattore protettivo si ha dal sovrappeso ma anche dalla ipercolesterolemia: sono fonte di danno nei giovani e di protezione negli ultra ottantenni);
- non si occupa e non sviluppa la conoscenza e la promozione dei fattori di "contro rischio" e di promozione della salute (dal movimento, alla attività mentale, al sonno, al respiro, alla capacità di autodistensione psichica, etc.);

- si basa sulla paura di ammalarsi e non sulla voglia di rafforzare la salute.

Inoltre non tiene conto del "coping" rispetto ai fattori di rischio, cioè del modo con cui il rischio viene affrontato:

"La differenza fra i concetti di comportamento a rischio e di coping può essere illustrata nel modo seguente: molti individui, per affrontare la vita quotidiana mettono in pericolo la propria salute e sono costantemente esposti a rischi che vanno al di là del loro immediato controllo. Devono quindi sviluppare modalità di coping....". ".....I fattori di rischio sono serviti come base dell'educazione sanitaria la quale è stata pianificata partendo dai singoli fattori di rischio. Questo approccio è stato fortemente criticato in quanto scompone i comportamenti in diverse parti e considera solo abitudini singole: in tal modo esso arriva a spiegare solo una piccola parte della morbidità e non considera la valutazione del rischio data dalla popolazione stessa." (Kichbush I., 1987).

PROPOSTA DI UN METODO DI GERONTOLOGIA PREVENTIVA ED EDUCAZIONE SANITARIA

*"Deve eliminare il fumo, i pranzi troppo succulenti;
anche con le donne... deve andarci piano"
"Dottore, ma allora che cosa mi resta di buono nella vita?"
"Non lo so, ma se le viene in mente lo elimini"
(da una vignetta di Wizard of Id)*

Il tipo di educazione sanitaria di cui qui ci si vuole occupare è quella rivolta a persone anziane viventi al domicilio con una buona autonomia, notando come la letteratura su queste esperienze è molto scarsa,

MATERIALI DI LAVORO

mentre non manca l'attenzione, anche con riflessioni metodologiche ampie, alla educazione sanitaria degli anziani ricoverati (Best, 2001).

I pochi dati a nostra disposizione indicano che vi è una notevole efficacia dell'educazione sanitaria. Ad esempio in anziani diabetici che hanno seguito corsi, insieme al coniuge, la percentuale di chi riesce a controllare la glicemia solo con la dieta è molto più alta rispetto a coetanei diabetici che non avevano seguito corsi di educazione (Gilden et al., 1989). Così anche vi è una dimostrazione di risultato a breve e a più lungo termine per le "back school" per anziani (Ceretti A. et al., 1989). Ma anche gli interventi consultoriali di "rinforzo" del messaggio educativo rispetto a indicazioni comportamentali sembrano raggiungere buoni livelli di efficacia negli anziani (Reuben D.B. et al., 1999). In questo bisogna certamente rispettare alcuni canoni legati alla specificità dell'apprendimento degli adulti. Infatti dal punto di vista generale la persona adulta porta la sua esperienza come risorsa base per il processo di apprendimento e non si può prescindere dalle "mappe cognitive" costituite da tale esperienze, una parte non secondaria della propria identità. Anche la motivazione ad apprendere ha uno stretto legame con la possibilità di applicare le cose apprese all'interno della propria esperienza di vita. Questo rende in qualche modo unico e diverso il processo di apprendimento per ciascuna persona, ma la sua valorizzazione è la base dell'apprendimento (e quindi la grande importanza di una fase conoscitiva individuale come base dell'educazione sanitaria). Parlando di anziani va considerata l'efficienza del registro sensoriale, porta di ingresso delle informazioni (i 5 sensi cioè). È dimostrato che le persone ricordano il 75 % di quello che vedono, il 10% di quello che viene comunicato solo verbalmente, ma addirittura i 9/10 delle informazioni apprese contemporaneamente per suono e per immagine. Le immagini migliori sono quelle monotematiche e positive, a colori e di dimensione tale da non dover richiedere sforzo (controllare sempre che abbiano gli occhiali e che siano puliti!); la voce che comunica deve evitare i toni troppo acuti, che sono sentiti peggio (spesso alzando la voce si passa a toni più acuti). È molto importante la velocità di espressione verbale che deve essere tale da consentire di staccare bene le parole l'una dall'altra (controllare funzionamento e batterie delle protesi acustiche, se presenti). Naturalmente la valutazione dello stato cognitivo è fondamentale per poter avvia-

re un anziano agli incontri di educazione sanitaria; ma anche la capacità motoria, la presenza di dolori, i disturbi affettivi possono interferire con l'apprendimento. Oltre alla persona è importante anche l'ambiente dove avviene il processo di apprendimento: una buona illuminazione non abbagliante, l'assenza di rumori disturbanti o di interferenze, una posizione comoda su sedie non troppo basse, la toilette non lontana e con un percorso semplice, la temperatura confortevole.

Nella nostra esperienza, ormai non breve, la metodologia educativa va modulata su tre livelli: personale, di gruppo, di comunità (Guaita A. et al., 1986).

Personale: si tratta di sbilanciare in senso educativo le visite geriatriche, strutturando, oltre alla valutazione clinica e funzionale, anche un corretto e motivante ritorno dei dati di salute alla persona, con un colloquio conclusivo della visita (nonché di sintesi scritta da poter mostrare al proprio medico). La visita geriatrica preventiva prevede quindi 4 tempi: l'anamnesi, l'esame obiettivo, la valutazione funzionale, il ritorno dei dati alla persona. Questo ultimo "tempo" di visita è programmato in modo che non risponda solo ai sintomi negativi messi in luce dall'anziano e quasi sempre presenti nella sua richiesta, ma metta in luce con forza anche gli aspetti positivi e validi del suo stato psicofisico. (Se una persona si presenta lamentando un dolore al piede, non si parlerà del suo piede se non dopo aver valorizzato il buono stato cognitivo, o respiratorio, ad esempio). Inoltre la persona viene sinteticamente inquadrata in un gruppo "di rischio", non di ammalarsi, ma di perdita di autonomia, cosa che permetterà anche di formare dei gruppi omogenei per situazioni di rischio. L'indicatore principale di successo è la modifica del comportamento a rischio.

Gruppo: le persone, conosciute dal geriatra e/o segnalate dal medico di famiglia, che presentano lo stesso fattore di rischio, possono così seguire dei corsi educativi specifici per i loro problemi, anche di più incontri. Una vera e propria "scuola per..." da contrapporre ai "centri anti...": infatti si tratta di promuovere la salute, la voglia di vivere e non la paura di ammalarsi; tanto più che quelle malattie contro cui dovremmo combattere non sono oggi guaribili, per cui va promossa la miglior convivenza possibile fra salute e malattia e non una "lotta contro". Occorre anche elaborare una metodologia didattica efficace, basata sulla partecipazione attiva e sul continuo feed back dal gruppo, garantendo la partecipazione corale e l'ano-

nimato ma anche una costante verifica dell'impatto effettivo dell'intervento (Guaita A. et al., 1991). L'obiettivo della attività di gruppo non è solo un aumento delle conoscenze ma anche di ciò che si fa. Ad esempio diverso è l'obiettivo della conoscenza dei danni della sedentarietà, dal fatto poi di aumentare effettivamente l'attività motoria.

Comunità: per lo più avviene in incontri assembleari, anche numerosi, senza la possibilità di una partecipazione corale e continua di ogni persona presente. A differenza dei livelli precedenti, questo ha come obiettivo il cambiamento dell'atteggiamento (ciò che si pensa) e non del comportamento (ciò che si fa). Si trattano per lo più argomenti generali (dall'alimentazione agli incidenti domestici), e le verifiche sono su obiettivi di tipo "culturale". In quest'ambito è pure importante una lettura del territorio che tenga conto delle necessità di promozione della salute degli anziani, per far crescere iniziative adatte (ad esempio spazi di palestra, percorsi pedonali, giardini sicuri, etc.)

CONCLUSIONI

"Da quando ho saputo dai giornali che il tabacco uccide, ho smesso di leggere i giornali"
(dichiarazione autentica di un pescatore bretone)

L'educazione sanitaria con gli anziani quindi deve essere cosciente dei danni della medicina preventiva che ha al suo centro la malattia: "... È religiosa nel suo positivismo causalista, finge di fare appello alla ragione ma si serve del terrorismo della propaganda e si dà parvenze di scienza facendo ricorso alle statistiche..." (Bensaid, 1988).

L'attenzione metodologica massima va posta nel non trasformare la medicina preventiva in una sorta di "medicina dei divieti", che tenda a ridurre la libertà e lo spazio di vita delle persone. Invece una impostazione educativa volta alla salute e non alla malattia, uno screening volto ad evidenziare la riserva funzionale e non i fattori di rischio tradizionali, l'attenzione ai fattori di contro rischio e di protezione, permette di puntare sulla parte positiva, sulle molte cose che "si possono fare" per stare meglio: l'incontro di un anziano con questa medicina preventiva significherà allora non aumento della paura di ammalarsi, ma più libertà, più voglia di vivere, maggior salute.

APPENDICE

Descrizione di un incontro di educazione sanitaria di gruppo secondo l'esperienza maturata nei "consultori geriatrici" del territorio di Abbiategrasso

Agli anziani già visitati (o segnalati dal medico di famiglia) che presentano un fattore di rischio omogeneo (ad esempio diabetici in terapia con insulina) si invia un avviso di riunione per parlare della loro salute, in accordo con il loro medico.

Nel primo incontro si spiegano gli obiettivi della scuola e si illustrano gli argomenti, chiedendo un consenso a partecipare.

Il gruppo così formato (max 15 persone) si incontra per 4 o 6 volte, di solito una volta alla settimana.

Ogni seduta inizia con un piccolo feed back della settimana trascorsa, un momento di accoglienza e relax, quindi inizia la esposizione dell'argomento.

Se l'argomento ad esempio è l'assunzione di liquidi nella dieta, si presenta un cartellone così concepito:

A suo parere quando si ha sete o fa caldo

Bisogna bere poco	
Bisogna bere a volontà	
Bisogna bere il meno possibile	

Chiedendo di segnare sulla destra con una croce la risposta che corrisponde a quello che fanno di solito. A questo punto tutti insieme si alzano e con un pennarello segnano la loro risposta.

Le risposte vengono contate e commentate, spiegando perché il comportamento giusto è il secondo.

Così si prosegue, con cartelloni successivi monotematici, su tutte le informazioni che si vogliono fornire in confronto con esperienza e convinzioni di ognuno.

L'incontro si conclude con un momento di rinforzo positivo e di commiato.

Questa schema operativo ha molti vantaggi:

Costringe tutti alla partecipazione

Non seleziona "leader" che diventano portavoce di un gruppo per il resto passivo

Fa sentire tutti coinvolti nel commento

Rinnova costantemente l'attenzione

Non tiene fermi e seduti per troppo tempo

Permette di avere un feed back continuo sia immedia-

MATERIALI DI LAVORO

to che a distanza. È realizzabile senza ausili tecnologici e in qualunque ambiente.
Costa poco.

BIBLIOGRAFIA

Bensaid N. *Le illusioni della medicina, ovvero la prevenzione come alibi*. Marsilio Editori, Venezia, pag. 167, 1988.

Best JT. *Effective teaching for the elderly: back to basics*. *Orthop Nurs* 20:46-52, 2001.

Ceretti A, Guaita A et al. *Back school: modello sperimentale attuato nell'ambito di un consultorio geriatrico*. In: "Riabilitare l'anziano" (XVII Congresso SIMFER) Marrapese Editore, Roma, 398-401, 1989.

Gilden JL, Hendryx M et al. *The Effectiveness of Diabetes Education Programs for Older Patients and Their Spouses*. *J Am Geriatr Soc* 37: 1023-1030, 1989.

Guaita A, Ceretti A et al. *Educazione sanitaria per la popolazione anziana: principi e metodi di lavoro nella USSI 73 Abbiategrasso*. *Giorn. Geront.* 34: 929 n° 30, 1986 (comunicazione al XXI Congresso Nazionale della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria).

Guaita A, Vitali SF, Colombo M, Ceretti A. *Gerontologia Preventiva ed Educazione Sanitaria*. Nuova Italia Scientifica, Roma 1991.

Kichbush I. *Promozione della salute verso una nuova salute*. In: M. Ingrosso "Dalla prevenzione della malattia alla promozione della salute". Franco Angeli, Milano 53, 1987.

Reuben DB, Frank JC et al. *A randomized clinical trial of outpatient comprehensive geriatric assessment coupled with an intervention to increase adherence to recommendations*. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 269, 1999.

DEMENZA

Seconda edizione

Volume della serie WPA

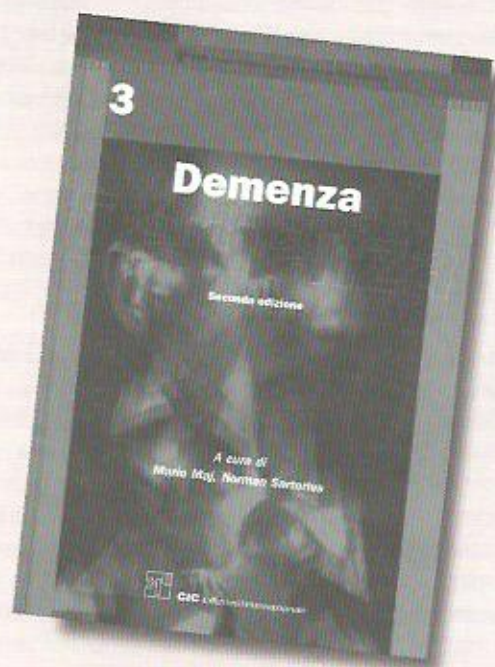
"Evidence and Experience in Psichiatria"
in edizione italiana

a cura di M. Maj e N. Sartorius

Volume cartonato

f.to cm 17x24

448 pagine - € 50,00



CIC Edizioni Internazionali

I nuovi laureati in "Programmazione e gestione dei Servizi Sociali": tra nuove competenze e formazione continua

Carla Facchini¹ e Alberto Giasanti²

¹Corso di laurea di Servizio Sociale, Facoltà di Sociologia Università di Milano Bicocca

²Corso di laurea in Programmazione e gestione delle politiche e dei servizi sociali, Facoltà di Sociologia Università di Milano Bicocca

Il 28 aprile si sono laureati, presso la Facoltà di Sociologia dell'Università di Milano Bicocca, i primi 24 "dottori in Programmazione e gestione delle politiche e dei servizi sociali", al termine del corso di laurea di secondo livello per Servizio Sociale. A questi primi laureati seguiranno, nella prossima sessione estiva, quelli dell'Università Cattolica di Milano, e, a partire dal prossimo anno accademico, quelli di tutte le altre sedi che hanno attivato un analogo corso di laurea specialistica per Assistenti Sociali.

Questo percorso formativo intende preparare figure professionali esperte capaci di operare con un elevato grado di autonomia e di svolgere funzioni di direzione, di management e di coordinamento di programmi di servizi sociali e di politiche sociali in vari settori: l'integrazione socio-sanitaria, i servizi alla persona e alle famiglie, le migrazioni e le relazioni interculturali, l'esclusione e la marginalità sociale, i soggetti deboli e le politiche di Welfare in genere.

Tre sono gli elementi che ci sembra rendano particolarmente interessante tale corso di laurea.

In primo luogo, le competenze specialistiche sono collegate al nuovo contesto dei servizi e alla diversa impostazione delle politiche pubbliche. Il nuovo quadro normativo prevede infatti, nell'intervento sociale, un'accentuazione del lavoro di rete e una conseguente capacità, da parte degli operatori, di gestire le connessioni sia tra il settore pubblico e il terzo settore, sia tra i diversi soggetti e agenzie presenti nel territorio, da un lato sul piano dell'erogazione dei servizi, dall'altro su quello della pianificazione, progettazione e valutazione degli stessi.

Ne consegue un accresciuto rilievo di diverse capacità che nel modello di Welfare precedente erano meno cruciali. Una prima capacità degli operatori è quella di rapportarsi sia con il continuo mutamento istituzionale e normativo, sia con le grandi trasformazioni socio-economiche e culturali in atto e, in particolare, con le trasformazioni delle reti di solidarietà pubbliche e private - in primis la famiglia. Una seconda capacità attiene al mutamento del focus dell'attenzione dalla erogazione diretta dei servizi e delle prestazioni sociali sia per quanto riguarda la loro programmazione e progettazione, sia per quanto riguarda la loro valutazione e controllo. Infine, in un'ottica di rete, acquisiscono un rilievo cruciale le capacità relazionali e comunicative sia tra gli operatori con diverso profilo professionale, sia tra gli operatori dei diversi servizi e agenzie.

Un secondo elemento di interesse è che questo corso di laurea prefigura un modello formativo *life-long learning*, ovvero un modello in cui i soggetti dopo aver svolto, per un periodo di tempo più o meno lungo, funzioni alle quali sono stati preparati con una formazione di primo livello, tornano a confrontarsi con un processo formativo strutturato.

A questo riguardo è importante rimarcare che la nostra è stata definita come una "società dei saperi", una "società dell'apprendimento continuo" (Balbo, 2003); anche perché, come sottolinea Giddens (1995), è una società nella quale le competenze di ogni tipo diventano rapidamente, e ripetutamente, obsolete e in cui, di conseguenza, ci si deve confrontare con processi di dequalificazione (*deskilling*) e

insieme di possibile riappropriazione (*reskilling*) di conoscenze. La società attuale richiede un aggiornamento continuo delle competenze, ma anche una continua capacità di elaborare nuova "cultura" e nuovi valori. Allo stesso modo, ci si trova a gestire, nella vita quotidiana, il corso degli eventi in cui si è comunque coinvolti: siamo, come ci descrive ancora Giddens, "agenti consapevoli e competenti, che hanno almeno una qualche misura di controllo sulla propria vita". Vita nella quale sono presenti "percorsi riflessivi", nei quali ciascuno è tenuto a "sottoporre ad esame e a rivedere continuamente le proprie pratiche sociali alla luce di sempre nuovi elementi". Siamo, come scrive Barman (1999), "impegnati ad elaborare una sorta di permanente commento alle nostre esperienze". Ci si richiede di lasciar cadere competenze e certezze date per scontate, di essere problematici e critici rispetto a ciò che si crede di sapere: di continuare ad imparare.

Nell'ambito del sociale tale processo di riformulazione delle competenze è particolarmente rilevante per i profondi mutamenti in atto nel sistema di Welfare e, dunque, particolarmente proficua la formazione 'continua'. Da un lato gli operatori e i responsabili dei servizi sono messi a confronto con tematiche teoriche e con processi di riflessività che, spesso, tendono ad essere messi tra parentesi nel lavoro sul campo, assillato dalla gestione della quotidianità, dall'altro l'istituzione formativa (e il relativo corpo docente...) è messa a confronto con l'effettiva prassi del lavoro sociale, che spesso tende ad essere poco presente in chi elabora modelli teorici.

Da ultimo, ma per gli operatori non meno importante, questo percorso formativo rende possibile l'accesso formale a ruoli di dirigenza da parte degli assistenti sociali, o più correttamente "delle" assistenti sociali, data l'estrema femminilizzazione di questa professione. È infatti appena il caso di ricordare che queste figure professionali, pur da tempo ricoprendo, nei fatti, funzioni di responsabilità, non avevano, fino ad ora, i titoli per accedere formalmente alla dirigenza ed avevano quindi un profilo tendenzialmente subalterno

all'interno dei Servizi, con una tendenziale ricaduta negativa in termini di immagine sociale.

Rispetto a questi elementi di novità, ci sembra interessante rimarcare due aspetti relativi a Milano-Bicocca: uno riguarda i frequentanti, l'altro il percorso formativo.

Per quanto concerne gli iscritti, la grande maggioranza è costituita da persone diplomatesi da tempo e che svolgono compiti di responsabilità; pochi sono quindi i neo-laureati, comunque "tutti" inseriti nei diversi servizi sociali, pubblici e privati.

Per quanto concerne invece l'organizzazione didattica, il corso di studi si articola in tre curricula formativi: *management dei servizi sociali, relazioni interculturali e politiche sociali*. Il corso è organizzato per moduli didattici caratterizzati da specifiche aree tematiche, con un approccio multidisciplinare. Accanto ai moduli di lezioni frontali, con obiettivi più specificamente "formativi" sono previsti seminari, laboratori, gruppi di lavoro, tirocini di ricerca, con obiettivi anche di "auto-riflessività". La frequenza non è obbligatoria, ma è vivamente consigliata, dato il livello di sperimentazione che il corso di laurea intende esprimere, favorendo l'apprendimento attivo delle competenze e il continuo confronto con le esperienze formative e lavorative dei partecipanti. Per favorire tale frequenza, tutte le attività didattiche, seminariali e di laboratorio sono concentrate nei tre ultimi giorni della settimana. Inoltre, per favorire un processo di elaborazione teorica "anche" a partire dalla propria quotidianità, le verifiche prevedono in molti casi, la redazione di *paper* che possono anche riguardare più moduli, proprio per favorire processi di interdisciplinarietà.

BIBLIOGRAFIA

Balbo L. *Lo scenario della società dell'apprendimento*, in C. Facchini (a cura di). *Invecchiare, un'occasione per crescere*. Franco Angeli, Milano, 2003.

Barman Z. *Dentro la globalizzazione*, Laterza, 1999.

Giddens A. *Le conseguenze della modernità*, Il Mulino, Bologna, 1995.

Anziani e sperimentazioni cliniche in oncologia

Paola Gobbi

Infermiera Dirigente, A.O. Salvini, Garbagnate Milanese

ANZIANI E PATOLOGIA TUMORALE

I pazienti anziani affetti da patologie tumorali necessitano (o dovrebbero necessitare) di un'attenzione particolare, sia perché il cancro è un problema clinico molto diffuso in questa fascia di età (il 55% di tutti i tumori maligni colpisce le persone di età superiore ai 65 anni) (Yancik e Ries, 1991), sia per la rilevanza degli esiti, intesi come disabilità, peggioramento della qualità della vita e morte.

Nel 1988 il 67% di tutte le morti conseguenti a tumori ha riguardato persone di età superiore ai 65 anni. L'età rappresenta il più grande fattore di rischio per l'insorgenza di un tumore. Per molte sedi l'incidenza delle neoplasie aumenta con l'avanzare dell'età, per decrescere dopo gli 85-90 anni. Alcuni tipi di tumore sono molto frequenti negli anziani: il cancro allo stomaco, al colon, retto, prostata e polmone rappresentano il 50% di tutti i tumori che colpiscono le persone con più di 60 anni. Inoltre occorre considerare che i rischi associati con la terapia antitumorale aumentano con l'età anagrafica.

Il tumore è devastante per tutti i pazienti, a qualsiasi età. Gli anziani ammalati, tuttavia, devono far fronte alla prospettiva della morte in una fase della loro vita nella quale riflettono sul proprio passato e sul bagaglio di regole morali che si

sono costruiti nel tempo. La dinamica della patologia tumorale spesso influenza l'autonomia della persona; la perdita dell'autosufficienza è causa di sofferenze che possono essere sottovalutate dai caregiver sostenitori del prolungamento della vita del loro caro ad ogni costo. Gli operatori sanitari, in generale, credono che la maggior parte degli anziani abbia una ridotta aspettativa di vita e che l'applicazione rigorosa di schemi terapeutici o test diagnostici presenti maggiori rischi e/o abbia un impatto negativo sulla qualità di vita residua. Il medico può omettere di informare l'anziano delle scelte relative al trattamento della patologia tumorale, può non proporgli l'arruolamento nello studio o indirizzarlo subito verso le cure palliative. Il follow-up che segue il trattamento del cancro spesso è gestito direttamente dal medico di base che può decidere di non effettuarlo proprio perché il paziente è anziano. Ottenere il consenso informato ai trattamenti antitumorali è importante per tutti i pazienti, ma lo è ancora di più per gli anziani. La scelta del trattamento tra diverse opzioni (ad es.: chirurgia conservativa o demolitiva, terapia medica o "non trattamento"), deve essere discussa con il paziente. L'interruzione della terapia può essere indicata se non vi è beneficio o se gli effetti collaterali rendono la qualità di vita scadente (Thomasma, 1992).

Uomini e donne anziane hanno gli stessi diritti delle persone più giovani di prender parte al processo decisionale relativo alla propria salute. L'approccio ottimale al trattamento dovrebbe prevedere la miglior qualità della vita per la massima durata della vita stessa, valutando quali sono i rischi accettabili per i pazienti (Singletary et al., 1993). Vi sono prove di efficacia che la comorbidità spieghi, in parte, il perché uomini e donne anziane debbano ricevere terapie meno aggressive delle persone più giovani. Tuttavia è sconosciuto se modificando il trattamento vi è un effettivo miglioramento della qualità o dell'aspettativa di vita (Satariano, 1992). Se la presa in carico della persona anziana affetta da patologia tumorale presenta una così vasta serie di problemi – che spaziano dalla diagnosi, al trattamento, agli aspetti etici del prolungamento della vita, alla presa di decisioni su diverse opzioni, così come sono stati sinora descritti – perché la ricerca clinica sperimentale investe così poco nell'area dell'oncologia geriatrica?

LE SPERIMENTAZIONI CLINICHE IN ONCOLOGIA: IL PROBLEMA DELL'ARRUOLAMENTO DEGLI ANZIANI

Le sperimentazioni cliniche randomizzate controllate (SCC, o secon-

do la terminologia inglese – frequentemente utilizzata – *Randomised Clinical Trials*, RCT) costituiscono gli studi migliori, tra le prove di efficacia, per la valutazione degli interventi sanitari, l'efficacia di un farmaco, per esaminare una possibile relazione causa-effetto tra variabili. I trial, in area oncologica, sono meno numerosi nella popolazione anziana rispetto a quella dei giovani adulti. Questa disparità è ancora più evidente confrontando i pazienti anziani arruolati in trial oncologici con i bambini. In età pediatrica i risultati ottenuti negli studi sperimentali spesso significano un miglioramento della sopravvivenza dei piccoli pazienti, e questo stimola l'implementazione di ulteriori progetti di ricerca. Molti studi rivolti alla popolazione adulta, invece, escludono gli anziani sulla base del solo parametro legato all'età; patologie di base e precedenti tumori possono essere altre cause di inelleggibilità. Infine i tumori dei bambini sono spesso trattati da specialisti (oncologi pediatri); c'è invece una quasi totale assenza di oncologi specializzati nell'area geriatrica (Satariano, 1992). Nonostante un terzo dei letti ospedalieri siano occupati da anziani pochi medici sono esperti in clinica geriatrica.

Vi è innanzitutto un problema di arruolamento dei pazienti anziani. A dimostrazione dell'interesse (ma

anche della preoccupazione) che hanno i ricercatori verso questo tema, nel corso del 2003 sono stati pubblicati ben tre articoli relativi alla scarsa presenza degli anziani nelle sperimentazioni cliniche oncologiche.

Lo studio retrospettivo di Lewis (2003) ha analizzato i dati relativi a 59.300 pazienti arruolati in 459 trial condotti dal National Cancer Institute dal 1997 al 2000. Il 32% dei pazienti partecipanti a studi di fase II e III erano anziani (negli USA il 62% dei pazienti oncologici ha più di 65 anni).

La percentuale era minore nelle sperimentazioni riguardanti tumori nella fase iniziale rispetto alle fasi avanzate ($p < 0.001$). I protocolli che presentavano come criteri di esclusione deficit organici e funzionali avevano ovviamente arruolato un più basso numero di anziani. Gli autori hanno stimato che protocolli con criteri meno restrittivi avrebbero consentito l'arruolamento di oltre il 60% di pazienti anziani e hanno quindi proposto la stipula di polizze assicurative come una delle misure incentivanti.

L'articolo di Kemeny e al. (2003) è un'indagine volta a capire i motivi per cui le donne di età superiore ai 65 anni affette da tumore al seno, le quali rappresentano il 45% della popolazione totale, sono scarsamente rappresentate nei trial. Lo studio (caso-controllo retrospetti-

vo) è stato condotto in dieci centri di ricerca statunitensi, selezionando tutte le donne eleggibili per studi clinici relativi al trattamento del tumore; ad ogni donna con tumore al seno di età > 65 anni è stata appaiata una donna con medesima patologia ma più giovane. Si sono ottenute così 77 coppie di pazienti; ogni donna è stata intervistata relativamente ai motivi che l'hanno condotta a partecipare/non partecipare alla sperimentazione. Ai medici curanti delle donne coinvolte nell'indagine è stato somministrato un questionario relativo ai motivi che li hanno spinti ad offrire/non offrire alle proprie pazienti la partecipazione al trial. I risultati mostrano che al 60% delle donne giovani è stata offerta la partecipazione, contro il 34% delle donne anziane ($p = 0.004$). I medici hanno riferito che il più grosso ostacolo nell'arruolare donne anziane è rappresentato dal pregiudizio riguardante l'età e la tolleranza alla tossicità del trattamento. Questa percezione è però smentita dai risultati ottenuti in clinica: Muss Mitka (2003), dell'Università del Vermont, afferma che la chemioterapia è ugualmente efficace sia nelle donne giovani che in quelle anziane affette da carcinoma mammario; i dati relativi alla sopravvivenza non mutano secondo l'età delle pazienti, ma sono direttamente correlati alla dimensione del tumore e al

segue a pag. 43

segue da pag. 41

numero dei linfonodi interessati. Uno studio retrospettivo (Yee et al., 2003) condotto in Canada ha analizzato tutte le sperimentazioni cliniche randomizzate controllate seguite dal National Cancer Institute of Canada Trials Group tra il 1993 e il 1996 e relative a trattamenti in oncologia.

Sono stati arruolati 4.174 pazienti in 69 studi clinici relativi a sedici tipi di trattamenti oncologici. Di questi, il 22% erano pazienti anziani (età superiore a 65 anni), contro il 58% della popolazione anziana canadese affetta da tumore nello stesso periodo. La discrepanza tra popolazione e pazienti arruolati esisteva per tutti i tipi di tumore, eccetto i mielomi multipli. Gli studi nei quali sono stati coinvolti i pazienti anziani riguardavano: 15% trial relativi a terapia complementare; 25% trial rivolti a pazienti con metastasi; 29% relativi a sperimentazione di nuovi farmaci; 24% trial di fase I; 21% studi sulle cure di supporto.

LA TRASFERIBILITÀ DEI RISULTATI DEGLI STUDI NELLA PRATICA

Uno studio molto interessante di Fossa e Skovlund (2002) ha dimostrato che la non corretta scelta dei pazienti da arruolare può produrre risultati diversi nella pratica clinica. Dal 1989 al 1995 sono stati arruolati in Norvegia 85 pazienti per un

trial multicentrico internazionale relativo alla valutazione di un nuovo chemioterapico adiuvante a base di cisplatino per la cura dei tumori alla vescica. Contemporaneamente, al di fuori dal trial, lo stesso farmaco è stato proposto a 45 pazienti con le stesse caratteristiche di eleggibilità (36 dei quali non avevano voluto dare il consenso allo studio) e a 106 pazienti risultati non eleggibili. La sopravvivenza a tre anni dalla somministrazione variava notevolmente tra i tre gruppi: 62% nei pazienti arruolati, 58% nei pazienti eleggibili ma non arruolati per il trial, 31% per i pazienti non eleggibili. La differenza era statisticamente significativa sia tra il gruppo degli eleggibili e gli esclusi ($p < 0.001$) ma anche tra gli arruolati e coloro che non avevano accettato il trial ($p = 0.01$). Gli autori affermano che i risultati e le raccomandazioni relative ai trattamenti derivati dalle sperimentazioni cliniche possono essere trasferiti alla pratica quotidiana solo se i criteri di eleggibilità e di selezione dei pazienti vengono presi in considerazione nell'interpretazione dei dati.

INFORMAZIONE E OTTENIMENTO DEL CONSENSO

Un aspetto molto delicato è quello relativo all'informazione, e conse-

guentemente all'ottenimento del consenso, entrambi *conditio sine qua non* per la partecipazione alle sperimentazioni. La Convenzione di Oviedo del 1997, all'articolo 5 (Legge n. 145, 2001), vincola qualsiasi intervento ad una preliminare libera dichiarazione di consenso da parte delle persone coinvolte, le quali devono essere informate adeguatamente sullo scopo, la natura, le conseguenze ed i rischi dell'intervento stesso. Ad esse è lasciata la facoltà di ritirare tale consenso in qualsiasi momento. Altri articoli della convenzione si occupano delle problematiche del consenso rispetto a casi particolari (minori, portatori di handicap, malati, sofferenti di gravi turbe psichiche): la regola è che quando una persona maggiore d'età è ritenuta legalmente incapace (lo può essere l'anziano in determinate condizioni psico-fisiche), fermo restando il consenso del tutore legale, il soggetto deve essere associato alla procedura di autorizzazione nella misura del possibile. Le persone affette da turbe psichiche (è il caso degli anziani dementi) non possono essere sottoposte ad un intervento senza il loro consenso, a meno che l'assenza di tale trattamento rischi di essere gravemente pregiudizievole della loro salute.

Alcuni autori hanno valutato l'impatto dell'informazione sulle preferenze degli uomini anziani per l'ef-

fettuazione (o non effettuazione) dello screening per la prevenzione del tumore alla prostata (ricerca dell'antigene specifico - PSA). L'efficacia di tale test è da più parti messa in discussione, specialmente negli anziani. Wolf e Schorling (1997) hanno studiato, sulla popolazione di età > 65 anni arruolata in un vasto trial randomizzato, gli effetti dell'informazione (di durata di circa tre minuti su contenuti standard) sulla scelta di effettuare/non effettuare il test di ricerca dell'antigene specifico per la prostata. I risultati hanno dimostrato che i pazienti informati erano significativamente meno interessati allo screening rispetto ai pazienti non informati ($p = 0.006$); inoltre valutavano il test essere scarsamente efficace nella prevenzione del tumore prostatico rispetto agli anziani non informati ($p = 0.004$). Gli autori concludono elencando i fattori che influenzano la scelta dello screening tra i pazienti informati: la percezione dell'efficacia del test; non essere sposati; la conoscenza della gravità della malattia tumorale.

Lo stesso studio effettuato su 205 uomini adulti (Wolf et al., 1998) ha dimostrato che i pazienti informati scelgono di effettuare lo screening (rispetto ai non informati) se sono giovani, se hanno una storia familiare di tumore alla prostata o se si considerano a rischio di sviluppare un carcinoma prostatico.

Gli stessi autori hanno condotto un altro studio (Aaronson et al., 1996) sull'impatto del consenso informato verso la scelta di effettuare (o non effettuare) lo screening per la prevenzione del tumore al colon (CRC). Lo studio (trial randomizzato e controllato) ha riguardato 399 pazienti di età superiore ai 65 anni, ricoverati in quattro reparti di medicina generale. I pazienti, durante la prima visita, sono stati randomizzati a ricevere:

- un colloquio che simulava la richiesta di consenso informato, che descriveva la riduzione del rischio di morire conseguente a screening per la diagnosi precoce espresso in termini *relativi*

oppure

- un colloquio che simulava la richiesta di consenso informato, che descriveva la riduzione del rischio di morire conseguente a screening per la diagnosi precoce espresso in termini *assoluti*

oppure

- un'informazione scritta contenente la descrizione sintetica dello screening (*gruppo controllo*).

Il principale esito studiato è stata la volontà, espressa dal paziente, di iniziare o continuare lo screening (ricerca del sangue occulto nelle feci o colonscopia con endoscopio flessibile, o entrambi). Non si sono rilevate differenze significative tra il gruppo controllo e i due gruppi sperimentali ($p = 0,8$). La maggio-

ranza dei pazienti (63%) intendeva iniziare o continuare lo screening. I pazienti informati dei gruppi sperimentali erano maggiormente in grado di misurare il valore predittivo positivo del test ($p = 0,0009$). I pazienti del gruppo controllo stimavano maggiormente l'efficacia dello screening rispetto agli informati sul rischio relativo, e questi ultimi più degli informati sul rischio assoluto ($p = 0,002$).

Si può affermare che i pazienti anziani sembrano capire le informazioni sullo screening CRC e lo utilizzano per valutare la sua efficacia, ma fornire più informazioni non sembra incidere sulla scelta. Nell'ottica dell'ampia percentuale di anziani (47%) che non sceglie lo screening, gli autori suggeriscono di coinvolgere i pazienti il più possibile nelle decisioni relative alla loro salute, anche se le sole informazioni non sembrano essere sufficienti per perseguire tale obiettivo ma occorre agire su altri fattori.

COMPETENZA INFERMIERISTICA NEI TRIAL ONCOLOGICI

Il ruolo che possono giocare gli infermieri nel migliorare l'efficacia del processo del consenso informato nei trial oncologici è stato indagato in uno studio condotto da Aaronson e altri nel 1996 in Olanda. Centottanta pazienti ai quali è

stato chiesto di partecipare ad un trial oncologico di fase II e III sono stati randomizzati a ricevere:

- la procedura standard di consenso informato, basata su una spiegazione verbale fornita dal medico più informazioni scritte (*gruppo controllo*) oppure
- procedura standard più un contatto telefonico supplementare effettuato da un'infermiera specializzata in oncologia (*gruppo sperimentale*).

Sono state poi condotte delle interviste faccia a faccia con tutti i pazienti una settimana dopo la richiesta e ottenimento del consenso. I due gruppi sono risultati comparabili per caratteristiche sociodemografiche e condizioni cliniche. Entrambi i gruppi hanno mostrato un alto livello di consapevolezza relativa alla diagnosi e alla natura/obiettivi della sperimentazione proposta. I pazienti che hanno ricevuto la telefonata da parte dell'infermiera erano significativamente meglio informati ($p < 0.01$) rispetto a: rischi ed effetti collaterali del trattamento; protocollo del trial; obiettivi della sperimentazione; significato della randomizzazione ad uno o l'altro trattamento; possibilità di ottenere cure alternative; natura volontaria della partecipazione; diritto di uscire dal trial in qualsiasi momento. L'intervento infermieristico non ha migliorato, rispetto al gruppo di controllo, il

livello di ansia/preoccupazione e l'accettazione del trial. I pazienti del gruppo sperimentale hanno riferito maggior soddisfazione rispetto alla procedura standard.

GLI INFERMIERI NEI COMITATI ETICI

La competenza infermieristica nell'ambito delle sperimentazioni cliniche può delinearsi in maniera incisiva all'interno dei Comitati etici (CE). Il decreto legislativo del 18 marzo 1998 sulle *Linee guida di riferimento per l'istituzione ed il funzionamento dei CE* definisce anche i criteri di composizione dei CE: due clinici, farmacologo, biostatistico, farmacista, direttore sanitario, giurista ma anche professionisti con competenze nell'area infermieristica, di bioetica, di medicina generale e la presenza del volontariato.

Il compito dei CE è di esprimere il giudizio di notorietà e di approvare la sperimentazione clinica (adeguatezza del protocollo, fattibilità della sperimentazione, conformità alle Good Clinical Practice, aspetti etici, sponsorizzazioni). Il *Giudizio di notorietà (deliberazione)* è l'atto amministrativo che dichiara che il medicinale che si vuole utilizzare nelle sperimentazioni cliniche nell'uomo non è di nuova istituzione e pertanto non deve essere sottoposto agli accertamenti previsti per i far-

maci mai utilizzati nell'uomo (composizione, innocuità) o che non presentano sufficienti dati clinici di sicurezza e qualità.

Che ruolo hanno gli infermieri nei CE? Di cosa discutono? Quali sono i loro bisogni informativi? Un'indagine condotta dall'Istituto Mario Negri di Milano (Redazione, 2001) ci fornisce una serie di risposte. Su 43 questionari inviati ad altrettanti infermieri italiani componenti di CE hanno risposto il 53,4%. I temi affrontati nelle riunioni dei CE riguardano il consenso informato, gli aspetti infermieristico-assistenziali/tecnici/organizzativi dei trial ed il relativo monitoraggio. Agli infermieri è stato poi chiesto di riportare degli esempi di temi su cui aveva dato un contributo. Sono stati riferiti aspetti legati:

- *al disegno dello studio* (assunzione obbligatoria di contraccettivi orali, dubbi sull'eticità di alcuni criteri di inclusione, attenzione che il placebo non sostituisca trattamenti di documentata efficacia, numero elevato di biopsie epatiche di controllo, destino degli embrioni in sovrannumero)
- *agli aspetti organizzativi* (informazione del personale infermieristico, carico di lavoro per gli infermieri e riduzione della qualità dell'assistenza agli altri pazienti; compenso economico per gli infermieri; trattamento dei pazienti non inseriti nei trial; formalizzazio-

ne del ruolo degli infermieri che seguono lo studio)

- monitoraggio dello studio (chiarezza su effetti avversi e loro segnalazione; specificazione su chi è il responsabile dello studio; ruolo dell'infermiere, modalità di presentazione del consenso informato al paziente)
- consenso informato (chiarezza nella stesura del consenso; completezza dell'informazione rispetto ai contenuti della sperimentazione; richiesta modifica dei moduli di consenso; definizione delle procedure di ottenimento del consenso; consenso in situazioni particolari: emergenza, Alzheimer, psichiatria, minori).

BIBLIOGRAFIA

- Aaronson NK, Visser-Pal E, Leenhouts HMW, Muller MJ et al. Telephone-based nursing intervention improves the effectiveness of the informed consent process in cancer clinical trials. *J Clin Oncol* 14:984-96, 1996.
- Fossa SD, Skovlund E. Selection of patients may limit the generalizability results from the cancer trials. *Acta Oncol* 41(2):131-7, 2002.
- Kemeny MM, Peterson BL, Kornblith AB, Muss HB et al. Barriers to clinical trial participation by older women with breast cancer. *J Clin Oncol* 21:2268-2275, 2003.
- Legge 28 marzo 2001, n. 145 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio di Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina. Fatta a Oviedo il 14 aprile 1997, nonché del protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione degli esseri umani.
- Lewis JH, Kilgore ML, Goldman DP, Trimble EL et al. Participation of patients 65 years of age or older in cancer clinical trials. *J Clin Oncol* 21:1383-1389, 2003.
- Mitka M. Too few older patients in cancer trials. *JAMA* 290:27-8, 2003.
- Redazione (a cura della). Gli infermieri nei Comitati etici per le sperimentazioni cliniche. *Ass Inf e Ricerca* 20:74-8, 2001.
- Satariano WM. Comorbidity and functional status in older women with breast cancer: implications for screening, treatment and prognosis. *J Gerontol* 47(special issue):24-31, 1992.
- Singletary SE, Shallenberger R, Guinee VF. Factors influencing management of breast cancer in the elderly woman. *Clin Geriatr Med* 9(1):107-13, 1993.
- Thomasma DC. The ethics of caring for the older patient with cancer: defining the issue. *Oncology* Feb. 6(Suppl 2):131-5, 1992.
- Wolf AM, Philbrick JT, Schorling JB. Predictors of interest in prostate-specific antigen screening and the impact of informed consent: what should we tell our patients? *Am J Med* 103:308-14, 1997.
- Wolf AM, Schorling JB. Preferences of elderly men for prostate-specific antigen screening and the impact of informed consent. *J Gerontol A Bio Sci Med Sci* 53(3):M195-200, 1998.
- Yancik R, Ries LG. Cancer in the aged. An epidemiologic perspective on treatment issues. *Cancer* 68(Suppl 11):2502-10, 1991.
- Yee KW, Pater JL, Pho L, Zee B, Siu LL. Enrollment of older patients in cancer treatment trials in Canada: why is age a barrier? *J Clin Oncol* 21:1618-23, 2003.