

ISSN 1723 - 7750

I luoghi della cura

Anno V - N. 4
Dicembre 2007
TRIMESTRALE

4/2007

In caso di mancato recapito, rinviare al CPR Roma Romanina Stampe, per la restituzione al mittente
previo addebito pagamento resi




SOCIETÀ ITALIANA
DI GERONTOLOGIA
E GERIATRIA

ORGANO UFFICIALE DELLA
SOCIETÀ ITALIANA DI GERONTOLOGIA E GERIATRIA



CIC Edizioni Internazionali



CIC Edizioni Internazionali



S.P. Roose, H.A. Sackeim

DEPRESSIONE NELL'ETÀ SENILE

Presentazione dell'edizione italiana
di Pier Luigi Scapicchio

Sotto l'egida dell'Associazione
Italiana di Psicogeriatria

Volume cartonato di 448 pagine
F.to cm 22x28
€ 60,00



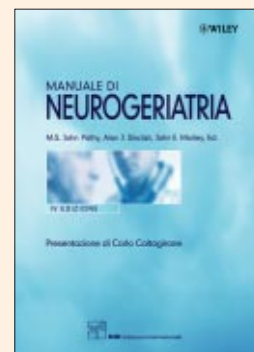
D.G. Blazer, D.C. Stefens,
E.W. Busse (eds.)

MANUALE DI PSICHIATRIA GERIATRICA

III edizione

Sotto l'egida dell'Associazione
Italiana di Psicogeriatria

Volume cartonato di 624 pagine
F.to cm 22x28
€ 120,00



M.S.J. Pathy, A.J. Sinclair
J.E. Morley (eds.)

MANUALE DI NEUROGERIATRIA

IV edizione

Presentazione dell'edizione italiana
di Carlo Caltagirone

Volume brossurato di 584 pagine
F.to cm 17x24
€ 60,00

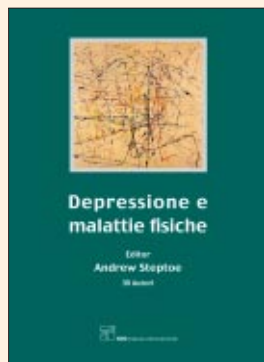


L. Kennedy-Malone,
K.R. Fletcher, L.M. Plank

MANUALE DI CLINICA GERIATRICA PER INFERMIERI

I edizione italiana dalla II edizione
inglese a cura di Marco Trabucchi

Volume brossurato di 564 pagine
F.to cm 12x19
€ 50,00



A. Steptoe
con la collaborazione
di 39 Autori

DEPRESSIONE E MALATTIE FISICHE

Volume brossurato di 448 pagine
F.to cm 17x24
€ 50,00



S. Tilley

L'INFERMIERE PSICHIATRICO Riflessioni ed esperienze

Presentazione dell'edizione italiana
di Emilia Agrimi e Claudio Mencacci

Volume brossurato di 184 pagine
F.to cm 12x19
€ 25,00



Richieste a:

CIC Edizioni Internazionali

C.so Trieste, 42 - 00198 Roma - Tel. 06 8412673 - Fax 06 8412688 www.gruppicic.com

SOMMARIO

Direzione scientifica:

Antonio Guaita, Francesco Landi, Ermellina Zanetti

Comitato editoriale:

Renzo Bagarolo, Giovanni Bigatello, Stefano Boffelli, Renato Bottura, Gianna Carella, Antonietta Carusone, Francesca Castelletti, Chiara Ciglia, Mauro Colombo, Carla Facchini, Antonino Frustaglia, Cristiano Gori, Gianni Guerrini, Raffaele Latella, Luisa Lomazzi, Renzo Rozzini, Marco Trabucchi, Daniele Villani

Direttore responsabile

Andrea Salvati

Segreteria di redazione

Lorenza M. Saini

Area pubblicità

Patrizia Arcangioli, responsabile (Roma)
arcangioli@gruppcic.it

Area marketing & sviluppo

Antonietta Garzonio
garzonio@gruppcic.it
Fabio Regini
regini@gruppcic.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@gruppcic.it
Sito web: www.gruppcic.com

Area Nord Italia:

Via Matteotti, 52B - 21012 Cassano Magnago (VA)
Tel. 0331282359 - Fax 0331287489

Trimestrale

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

Stampa: Litografica '79 - Roma

Abbonamento annuo: Italia € 10,00 (una copia € 3,50) - 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 predisposto dall'Editore.

Finito di stampare nel mese di novembre 2007

Ai sensi del Decreto Legislativo 30/06/03 n. 196 (Art. 13) informiamo che l'Editore è il Titolare del trattamento e che i dati in nostro possesso sono oggetto di trattamenti informatici e manuali; 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. le Poste Italiane). Informiamo inoltre che in qualsiasi momento, ai sensi dell'Art. 7, si può 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.

Ogni possibile sforzo è stato compiuto nel soddisfare i diritti di riproduzione. L'Editore è tuttavia disponibile per considerare eventuali richieste di aventi diritto.

© Copyright 2007



CIC Edizioni Internazionali

EDITORIALE

Livelli Essenziali di Assistenza: indicazioni per l'uso

Marco Trabucchi, 5

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO AMMINISTRATIVO

Il Documento LEA sulle prestazioni residenziali e semiresidenziali per anziani

Enrico Brizioli, 7

Il Documento LEA sulle prestazioni residenziali e semiresidenziali per anziani: un commento

Gianbattista Guerrini, 11

Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio

Gianlorenzo Scaccabarozzi, 14

Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio: un commento

Francesco Landi, 20

ASPETTI CLINICO ASSISTENZIALI

Migliorare la vista curando l'ambiente: possibile ed utile

Mauro Colombo, 23

SPUNTI DI DIBATTITO

Stati vegetativi permanenti: quale setting per quale cura

Renzo Bagarolo, 25

FAMIGLIA E VOLONTARIATO

"Il mio piccolo bonsai". Modelli di cura, sovraccarico lavorativo e strategie di fronteggiamento dei caregiver di anziani dementi

Carla Facchini, 28

APPUNTAMENTI

Uno sguardo al nostro futuro. La Conferenza di Gerotecnologia, Pisa 2008

Mauro Colombo, 31

I luoghi della cura



ORGANO UFFICIALE DELLA SOCIETÀ ITALIANA
DI GERONTOLOGIA E GERIATRIA

*Un periodico scientifico-professionale,
che affronta gli argomenti più rilevanti riguardanti
l'assistenza alla persona anziana nelle diverse condizioni di vita,
in particolare quando il bisogno rende necessario
un supporto organizzato.*

DIREZIONE SCIENTIFICA

Antonio Guaita, Francesco Landi, Ermellina Zanetti

COMITATO EDITORIALE

Renzo Bagarolo, Giovanni Bigatello, Stefano Boffelli, Renato Bottura,
Gianna Carella, Antonietta Carusone, Francesca Castelletti,
Chiara Ciglia, Mauro Colombo, Carla Facchini, Antonino Frustaglia,
Cristiano Gori, Gianni Guerrini, Raffaele Latella, Luisa Lomazzi,
Renzo Rozzini, Marco Trabucchi, Daniele Villani



ABBONATEVI

Abbonamento annuo (4 numeri) € 10,00

Ritagliare e spedire in busta chiusa ed affrancata o via fax a CIC Edizioni Internazionali - C.so Trieste 42 - 00198 Roma
Tel. 06 8412673 - Fax 06 8412688 - abbonamenti@gruppocic.it

Nome

Cognome

Indirizzo

Città CAP

E-mail

Desidero abbonarmi a *I luoghi della cura*

Allego assegno bancario non trasferibile di € 10,00
Intestato a: CIC EDIZIONI INTERNAZIONALI s.r.l.

Allego ricevuta del versamento sul c.c. postale n° 77628006

Vi autorizzo ad addebitare l'importo di € 10,00
sulla mia Carta di Credito

VISA AMERICAN EXPRESS DINERS CLUB EUROCARD MASTER CARD

N° Carta | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Data di scadenza | | | | |

Dlgs n. 196/03. La informiamo che i dati forniti saranno oggetto di trattamento (Art. 13); saranno altresì adottate le misure di sicurezza previste dalla legge per garantirne la riservatezza (Art. 31). I dati saranno gestiti internamente e non verranno ceduti a terzi, ma potranno essere comunicati ai propri fornitori, ove impiegati per l'adempimento di obblighi contrattuali (ad es. le Poste Italiane). La informiamo inoltre che ha diritto (Art. 7) di richiedere la cancellazione o l'aggiornamento dei dati ed opporsi al trattamento per altre finalità con comunicazione scritta. Reso edotto dalle informazioni riportate, lei esprime il consenso al trattamento con la compilazione, la firma e l'invio del presente modulo.

Data e firma

Livelli Essenziali di Assistenza: indicazioni per l'uso

Marco Trabucchi

Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia

In questo numero della rivista è pubblicato un dossier sul documento LEA che riguarda gli anziani.

Il lettore troverà una spiegazione esauriente sui contenuti di un testo di grande importanza teorica e pratica nel nostro campo; in queste righe mi limito a trarre alcune considerazioni strategiche, perché i documenti predisposti rappresentano un punto di partenza per una serie di ricadute e di progetti ai quali non possiamo restare estranei.

Un primo aspetto consiste nella definizione della non autosufficienza dell'anziano come obiettivo primario degli interventi. È essenziale che la geriatria dia un contributo per evitare caratterizzazioni generiche, soprattutto quelle che mirano a negare la specificità della condizione delle persone anziane. A noi sembrano ovvietà, ma nel dibattito politico si trovano ancora residui di posizioni che negano il rapporto tra malattie e disabilità e quindi una peculiarità indiscussa della condizione clinica dell'anziano. Contigua a questa problematica vi è quella degli strumenti di valutazione; non senza imbarazzo dobbiamo ammettere che è stato impossibile definire uno strumento adottabile in tutte le regioni. Pur comprendendo i motivi storico-psicologici di queste difformità, non possiamo accettare che in nome della comune "scienza" geriatrica non si possano trovare punti di incontro. Tra i danni che queste differenze provocano vi è anche quello di rendere difficile una raccolta di dati a livello nazionale, che permetta una realistica programmazione della risposta al bisogno. Su questo tema la geriatria italiana deve gratitudine a Enrico Brizioli che nel progetto "Mattoni" si è speso con coraggio e intelligenza per arrivare ad una proposta unitaria.

Un secondo aspetto riguarda la dotazione di servizi a livello nazionale. Come indicato negli articoli, vi sono enormi, inaccettabili differenze tra le regioni, ma so-

prattutto un forte gradiente nord-sud. Se fino a qualche tempo fa le differenze potevano essere giustificate dalla struttura della famiglia, più compatta e capace di assistenza nelle regioni meridionali, oggi questa giustificazione è meno valida. Cosa si può fare? Come convincere la politica dell'importanza dei servizi per le persone anziane fragili? Siamo sicuri che da parte nostra (cioè la Sigg nelle diverse articolazioni regionali) non sia mancata un'adeguata azione di sollecito? Per quanto riguarda il rapporto tra l'assistenza domiciliare nelle sue varie forme e l'assistenza residenziale abbiamo saputo dare indicazioni precise al programmatore? Quanti di noi si sono lasciati impressionare dalle esigenze delle case di riposo (nelle varie espressioni), dimenticando che il luogo primario della vita della persona anziana è la sua casa? Confrontando i dati italiani con quelli di molte realtà europee si nota non solo un'offerta limitata in senso assoluto, ma anche una scarsa chiarezza nell'allocazione degli anziani nei servizi. Abbiamo largamente utilizzato il termine appropriatezza, ma nei nostri ambiti manca la modellistica di fondo sulla quale poter costruire un sistema equilibrato, efficace e a costi controllati. Si pensi, a questo proposito, anche ai servizi di riabilitazione dell'anziano e alla confusione che ancora domina il settore rispetto all'area della postacuzie. Questa fase dell'assistenza è un misto di convalescenza e di riabilitazione; separare i due elementi è difficile. Di conseguenza sono state proposte soluzioni tra loro molto diverse e non sempre razionali.

Un altro aspetto riguarda l'esigenza sempre più sentita di arrivare rapidamente ad una definizione dei risultati che la rete dei servizi per l'anziano riesce a raggiungere. L'autoreferenzialità che ha caratterizzato quest'area per molti anni ha impedito una sua valorizzazione, ma soprattutto ha impedito una seria programmazione dei

vari segmenti, perché non sapendo a cosa servono è difficile definirne il fabbisogno. Fortunatamente sono sempre più numerosi gli studi e le sperimentazioni che contribuiscono a sottrarre quest'area al pessimismo per il quale le malattie croniche non possono essere modificate da interventi di cura. Si dovrà arrivare, in un futuro non lontano, a definire una remunerazione dei servizi in base al risultato ottenuto, indipendentemente dagli strumenti utilizzati. Solo in questo modo ci si potrà sottrarre al dominio della burocrazia da una parte, e ad atteggiamenti parafraudolenti dall'altra. Sarà una strada lunga, con molti nemici, ma chi mette la condizione dell'anziano come obiettivo primario del proprio lavoro non può non concordare. In questa logica incentrata sul risultato potrebbe trovare posto anche la sperimentazione di organizzazioni low cost dei servizi. Quanto del risultato è rinunciabile in cambio di una maggiore diffusione dei servizi stessi? Ovviamente si tratta di discussioni di grande delicatezza, ma in tempi di restrizioni

economiche dobbiamo – proprio come operatori in prima linea – avere il coraggio di affrontare i problemi per essere pronti a proporre ai politici ed ai programmatori soluzioni che rispettino la dignità e la libertà delle persone anziane ammalate. E chi meglio dei medici e degli altri operatori geriatrici è in grado di definire e di rilevare queste condizioni?

Molti altri sono i problemi attorno ad un'organizzazione moderna dei servizi all'anziano. Il merito della commissione Lea è stato quello di averli portati all'attenzione della comunità scientifica, oltre che dei responsabili nazionali e regionali. Speriamo che le indicazioni vengano colte, si apra un dibattito impegnativo e si arrivi presto a soluzioni rilevanti. Il punto cruciale è sempre lo stesso: a quanto i diversi punti di vista culturali, professionali, politici sanno rinunciare delle proprie posizioni di fronte ad un bisogno sempre più pressante e variegato?

Ciascuno deve fare la sua parte, anche noi geriatri.

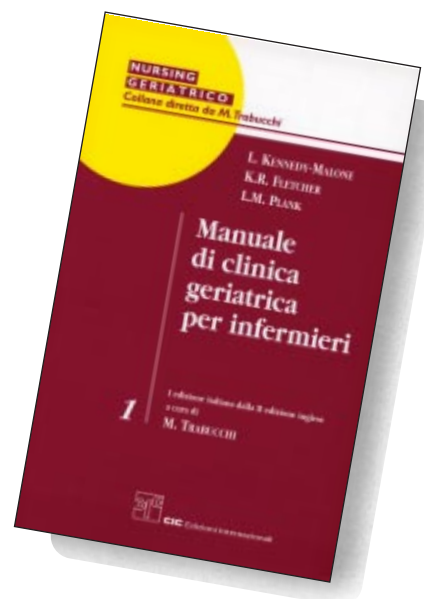
NURSING GERIATRICO *Collana diretta da M. Trabucchi*

L. Kennedy-Malone, K.R. Fletcher, L.M. Plank

MANUALE DI CLINICA GERIATRICA PER INFERMIERI

I edizione italiana dalla II edizione inglese a cura di Marco Trabucchi

Volume broccurato
di 564 pagine
f.to cm 12x19
€ 50,00



CIC Edizioni Internazionali

Il Documento LEA sulle prestazioni residenziali e semiresidenziali per anziani

Enrico Brizioli

Direzione Generale dell'Istituto S. Stefano, Ancona

La commissione LEA, a seguito di un lungo lavoro istruttorio, ha approvato nel maggio 2007 un documento di riordino e classificazione delle prestazioni residenziali (www.ministerosalute.it/imgs/C_17_publicazioni_646_allegato.pdf).

La difficoltà del lavoro è stata essenzialmente dovuta al fatto che il sistema residenziale, sviluppatosi in Italia a seguito delle previsioni dell'art. 20 della legge finanziaria del 1988, ha avuto una crescita rapida ma disordinata, con forti disomogeneità regionali e con livelli di tutela e di offerta non sempre adeguati.

Alla base di questi problemi c'è probabilmente l'assenza di una regolamentazione nazionale di questo settore, che pure registra ormai un numero di posti letto superiore a quelli ospedalieri.

Con l'obiettivo di colmare questi vuoti, la Commissione LEA è stata chiamata a produrre un documento di indirizzo che fornisse elementi per la corretta individuazione delle prestazioni all'interno del perimetro di copertura del SSN. È stato quindi affrontato il tema della definizione di "prestazioni residenziali" che sono rivolte a situazioni in cui coesistono, con diversa graduazione ed interconnessione, il problema della non autosufficienza e della non assistibilità a domicilio. I due parametri non sono assoluti ed esclusivi in quanto una persona gravemente non autosufficiente può risultare assistibile a domicilio in particolari condizioni di supporto familiare e di assistenza domiciliare; viceversa, una persona anche parzialmente non autosufficiente può risultare non assistibile a domicilio in assenza di un supporto familiare adeguato. In ogni caso, l'opzione residenziale va considerata come una subordinata rispetto ad una adeguata organizzazione dell'assistenza a domicilio e, contestualmente, come un diritto per tutti coloro per i quali l'opzione domiciliare non sia praticabile.

DEFINIZIONE DI PRESTAZIONE RESIDENZIALE

Si intende per prestazione residenziale e semiresidenziale il complesso integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie erogate a soggetti non autosufficienti, non assistibili a domicilio all'interno di idonei "nuclei" accreditati per la specifica funzione. La prestazione non si configura come un singolo atto assistenziale ma come il complesso di prestazioni di carattere sanitario, tutelare, assistenziale e alberghiero erogate nell'arco delle 24 ore.

Altro tema rilevante è quello della appropriata graduazione dell'impegno assistenziale, che deve essere tarato essenzialmente sui diversi bisogni sanitari dell'ospite assumendo che ogni struttura deve comunque essere in grado di gestire in modo adeguato, per tutti gli ospiti, il problema della non autosufficienza e gli aspetti di cura della persona, rispetto della dignità e socializzazione.

Sebbene questo approccio possa apparire scontato, la realtà è che troppe regioni hanno focalizzato solo sulla "misura" della non autosufficienza le griglie di accesso e la gradazione delle cure. La commissione ha invece condiviso l'idea di andare oltre la semplice applicazione di una scala ADL, prevedendo che ogni paziente venga valutato con uno strumento di Valutazione Multidimensionale (VMD) validato in grado di guidare la costruzione di un piano di assistenza e di produrre un indice sintetico di case-mix assistenziale, capace di leggere bisogni sanitari e fragilità e di tradurli in standard assistenziali.

Gli strumenti individuati dalla commissione per la valutazione degli anziani sono quelli testati dal Mattone n. 12

e proposti come base per il nuovo flusso informativo della residenzialità: VAOR-RUG/SVAMA/SOSIA/AGED. La graduazione dell'impegno assistenziale, che viene valutato sul paziente attraverso gli strumenti di VMD indicati, comporta differenti livelli di intensità di cure che sono stati semplificati in quattro tipologie di prestazioni identificate con i medesimi codici di attività individuati dal Mattone n. 12. La scelta dei "codici" consente di non interferire con le diverse classificazioni e nomenclature regionali esistenti; appare tuttavia evidente come le prestazioni R1 siano riconducibili a nuclei speciali per pazienti in stato vegetativo, le prestazioni R2 siano riconducibili al modello di RSA adottato dalla maggioranza delle regioni, le prestazioni R2 D siano riferibili ai Nuclei Speciali Alzheimer, le prestazioni R3 siano riferibili alla tipologia "Residenza Protetta". Più semplice la classificazione delle prestazioni semiresidenziali riferite ai Centri Diurni generici (SR) e ai Centri Diurni Alzheimer (SRD) (Tab. 1).

Una parte rilevante della discussione è stata dedicata alla rilettura delle prestazioni residenziali nell'ambito di un modello integrato di continuità di cure.

A giudizio della commissione, le cure residenziali si collocano, in parallelo con quelle domiciliari, lungo un percorso di Acuzie/Post-acuzie/Cronicità che individua precisi livelli di assistenza e di appropriatezza. La post-acuzie è di competenza del sistema della riabilitazione/lun-

godegenza, mentre la gestione delle problematiche assistenziali nei quadri di relativa stabilità è di pertinenza del sistema residenziale. È evidente che moduli di riabilitazione intensiva e di lungodegenza possono essere realizzati anche in strutture extra-ospedaliere, purché dotate dei necessari requisiti impiantistici e diagnostici, oltre che degli standard assistenziali. In ogni caso, i moduli residenziali di riabilitazione post-acuzie devono avere percorsi autorizzativi, standard, protocolli, flussi informativi del tutto autonomi e distinti dalle strutture residenziali destinate alla semplice assistenza a medio-lungo termine della persona non autosufficiente. L'utilizzo del flusso SDO e dei codici 56 e 60, anche in sede extra-ospedaliere, sono la base per questa differenziazione, mentre la gradazione su più livelli di intensità di cura e di finalità terapeutiche è la base per inquadrare in modo corretto la riabilitazione estensiva.

Chiarita la possibile confusione con le prestazioni di riabilitazione, un contributo fondamentale del documento è riferito alla caratterizzazione delle prestazioni residenziali identificabili come intensive ed estensive, piuttosto che di mantenimento.

In questo ambito il concetto di "intensività" non può essere riferito ad una fase temporale predefinita del trattamento, ma all'entità delle risorse sanitarie necessarie per garantire una adeguata assistenza, anche nel lungo termine. La identificazione delle 4 tipologie di

Tabella 1 - Classificazione delle prestazioni residenziali per anziani e codici di attività.

Codice	Descrizione
R1	Prestazioni erogate in nuclei specializzati (Unità di Cure Residenziali Intensive) a pazienti non autosufficienti richiedenti trattamenti intensivi, essenziali per il supporto alle funzioni vitali come ad esempio: ventilazione meccanica e assistenza, nutrizione enterale o parenterale protratta, trattamenti specialistici ad alto impegno (tipologie di utenti: stati vegetativi o coma prolungato, pazienti con gravi insufficienze respiratorie, pazienti affetti da malattie neurodegenerative progressive, ecc.).
R2	Prestazioni erogate in nuclei specializzati (Unità di Cure Residenziali Estensive) a pazienti non autosufficienti con elevata necessità di tutela sanitaria: cure mediche e infermieristiche quotidiane, trattamenti di recupero funzionale, somministrazione di terapie e.v., nutrizione enterale, lesioni da decubito profonde, ecc.
R2D	Prestazioni erogate in nuclei specializzati (<i>Nuclei Alzheimer</i>) a pazienti con demenza senile nelle fasi in cui il disturbo mnesico è associato a disturbi del comportamento e/o dell'affettività che richiedono trattamenti estensivi di carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale in ambiente "protetico".
R3	Prestazioni di lungoassistenza e di mantenimento, anche di tipo riabilitativo, erogate a pazienti non autosufficienti con bassa necessità di tutela Sanitaria (Unità di Cure Residenziali di Mantenimento).
SR	Prestazioni Semiresidenziali – Trattamenti di mantenimento per anziani erogate in centri diurni.
SRD	Prestazioni Semiresidenziali Demenze – Prestazioni di cure estensive erogate in centri diurni a pazienti con demenza senile che richiedono trattamenti di carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale.

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO AMMINISTRATIVO

prestazioni residenziali (R1, R2, R2D, R3) e di 2 delle prestazioni semiresidenziali (SR e SRD), consente quindi di definire sottolivelli di assistenza che individuano le cure intensive (R1), quelle estensive (R2, R2D, SRD) e quelle di mantenimento (R3, SR).

Questa classificazione, che appare rilevante anche in un'ottica di partecipazione alla spesa, consente lo sviluppo di standard qualificanti del servizio che fissano, almeno in via generale, l'apporto quali-quantitativo di assistenza prevista per ogni nucleo (Tab. 2).

La commissione ha inoltre individuato una serie di indicatori di verifica che, associati al flusso informativo che si svilupperà con l'attuazione del progetto Mattoni, potrà consentire il monitoraggio nel tempo di questo livello di assistenza (Tab. 3).

Con maggiore difficoltà la commissione si è mossa sul fronte della quantificazione di standard ottimali di offerta. A fronte di una situazione di partenza che vede un'offerta media nazionale di 20-25 posti letto per 1.000 anziani (contro una media Europea di 50), si registrano infatti forti disomogeneità regionali distribuite secondo un gradiente Nord-Sud (Tab. 4).

Anche se il dato ISTAT 2003 è oggi sicuramente superato, riteniamo che il differenziale non sia certamente colmato. Tuttavia, la forte disomogeneità regionale, la marcata dipendenza tra questo livello di offerta e i servizi alternativi, l'assenza di un flusso informativo, hanno portato la commissione ad evitare per il momento l'individuazione di uno standard di offerta preordinato. Al solo fine di stimare la spesa a regime, è stata effettuata una stima calcolata su un ipotetico obiettivo, di circa 40 posti letto per 1.000 anziani, che porterebbe la spesa per l'assistenza residenziale agli anziani sopra i 12 miliardi di euro, di cui almeno 7 in carico al FSN. Poiché l'attuale spesa in carico al FSN è stimabile nell'ordine dei 2,5 miliardi di euro, un sistema a regime con questi rapporti di partecipazione alla spesa comporterebbe maggiori oneri di circa 5 miliardi di euro per la sola assistenza agli anziani. Il problema non si pone per le Regioni che sono già su quei livelli di offerta, ma per quelle che dovrebbero colmarli.

È evidente quindi che la criticità del LEA residenziale, una volta chiariti i contenuti prestazionali, sia oggi riferibile alle risorse necessarie per garantire in modo unifor-

Tabella 2 - Standard qualificanti la prestazione.

Prestazioni*	Standard qualificanti**
R1	Guardia medica: h 24 Assistenza medica: 300 minuti/die per nucleo Infermiere: h 24 Assistenza globale > 210 min Assistenza infermieristica > 90 min
R2	Assistenza medica: 160 minuti/die per nucleo Infermiere h 24 Assistenza globale > 140 min Assistenza infermieristica > 45 min
R2D	Assistenza: 120 minuti/die per nucleo Infermiere h 12 Assistenza globale > 140 min Assistenza infermieristica > 36 min
R3	Assistenza medica: 80 minuti/die per nucleo Infermiere h 8 Assistenza globale > 100 min Assistenza infermieristica > 20 min
SR	Staff: Infermiere, OSS, Animazione Assistenza globale > 50 min
SRD	Staff: Infermiere, OSS, Psicologo Terapia cognitiva e orientamento Assistenza globale > 80 min

Tabella 3 - Indicatori di verifica.

Prestazioni*	Indicatori
R1	- Numero posti letto per 1.000 anziani - Numero di assistiti - Tasso occupazione annuo medio - N. pazienti in lista di attesa - Durata media attesa
R2	- Numero posti letto per 1.000 anziani - Numero di assistiti - Tasso occupazione annuo medio - N. pazienti in lista di attesa - Durata media attesa
R2D	- Numero posti letto per 1.000 anziani - N. pazienti in lista di attesa - Durata media attesa
R3	- Numero posti letto per 1.000 anziani - N. pazienti in lista di attesa - Durata media attesa
SR	- Numero posti letto per 1.000 anziani - N. pazienti in lista di attesa - Durata media attesa
SRD	- Numero posti letto per 1.000 anziani - N. pazienti in lista di attesa - Durata media attesa

Tabella 4 - Dati ISTAT su offerta di posti letto residenziali in Italia.

	P	Popolazione	PL × 1.000	Popolazione > 64	PL × 1.000
Valle D'Aosta	884	12.0909	7,31	23.433	37,72
Piemonte	35.286	4.231.134	8,34	916.000	38,52
Liguria	6.500	1.572.197	4,13	409.211	15,88
Lombardia	53.000	9.108.645	5,82	1.693.000	31,31
Veneto	31.522	4.577.408	6,89	847.005	37,22
Trentino	10.717	950.475	11,28	162.310	66,03
Friuli Venezia Giulia	9.155	1.191.500	7,68	258.283	35,45
Emilia Romagna	24.454	4.030.220	6,07	908.950	26,90
Toscana	12.820	3.516.296	3,65	801.081	16,00
Marche	6.575	1.484.601	4,43	327.113	20,10
Umbria	2.387	834.210	2,86	192.017	12,43
Lazio	9.662	5.145.805	1,88	948.604	10,19
Abruzzo	4.177	1.273.284	3,28	264.791	15,77
Molise	1.252	321.044	3,90	68.568	18,26
Campania	3.939	5.725.098	0,69	835.353	4,72
Puglia	5.738	4.023.957	1,43	656.548	8,74
Basilicata	718	596.821	1,20	113.496	6,33
Calabria	2.154	2.007.392	1,07	349.729	6,16
Sicilia	7.547	4.972.124	1,52	857.125	8,81
Sardegna	3.184	1.637.639	1,94	268.701	11,85
Italia	231.671	57.320.759	4,04	10.901.318	21,25

me le prestazioni su tutto il territorio nazionale, con standard adeguati e con criteri coerenti di partecipazione alla spesa. Queste risorse possono essere reperite in parte attraverso un'azione di medio periodo di ulteriore riorganizzazione della rete ospedaliera, in parte attraverso la creazione di un fondo integrativo. Tuttavia, anche nel caso di coesistenza di più fondi, la gestione del sistema con autorizzazioni, regole e percorsi dovrà rimanere, a mio avviso, in capo ad un unico soggetto regolatore.

BIBLIOGRAFIA CONSIGLIATA

- Bernabei R. Lo Strumento di Valutazione VAOR per RSA. Progetto Finalizzato Invecchiamento, CNR Roma 1995.
- Brizioli E, Bernabei R, Grechi F, Masera F, Landi F, Bandinelli S, Cavazzini C, Gangemi S, Ferrucci L. Nursing home case-mix instruments: validation of the RUG-III system in Italy. *Aging Clin Exp Res* 2003; 15(3):243-53.
- Brizioli E. La Remunerazione delle prestazioni residenziali. In: Falcitelli e Langiano. La remunerazione delle prestazioni sanitarie, Il Mulino, Bologna 2006:177-202.
- Carpenter I, Perry M, Challis D, Hope K. Identification of registered nursing care of residents in English nursing homes using the Minimum Data Set Resident Assessment Instrument (MDS/RAI) and Resource Utilisation Groups version III (RUG-III). *Age and Ageing* 2003; 32(3):279-85.
- Comas-Herrera A, Wittemberg R. European Study of Long Term Care Expenditure. Report to the European Commission ESA DG dp 1840, 2003.
- Ferrucci L, Marchionni N e il Gruppo di lavoro sulla Valutazione Multidimensionale. Linee Guida sull'utilizzazione della Valutazione Multidimensionale per l'Anziano Fragile nella Rete dei Servizi. *G Gerontol* 2001; 49:1-76.
- Francesconi P, Cantini E, Bavazzano E, Lauretani F, Bandinelli S, Buiatti E, Ferrucci L. Classification of residents in nursing homes in Tuscany (Italy) using Resource Utilization Groups Version III (RUG-III). *Aging Clin Exp Res* 2006; 18(2):133-40.
- Fries BE, Schneider DP, Foley WJ, Gavazzi M, Burke R, Cornelius E. Refining a case-mix measure for nursing homes: Resource Utilisation Groups (RUG-III). *Med Care* 1994; 32: 668-85.
- Hawes C, Morris J, Phillips C, Fries B, Murphy K, Mor V. Development of the nursing home Residents Assessment Instrument in the USA. *Age Ageing* 1997; 27(2):19-25.
- ISTAT. L'assistenza residenziale in Italia: regioni a confronto, Anno 2003
- Trabucchi M, Brizioli E, Pesaresi F. Residenze Sanitarie per Anziani. Edizioni il Mulino, Bologna 2002.
- Wittemberg R, Pickard L, Comas-Herrera A. Demand for long-term care: projections of long-term care finance for elderly people. PSSRU: University of Kent (<http://www.pssru.ac.uk>) 1998.
- Wittemberg R, Comas-Herrera A, Pickard L, Hancock R. Future Demand for Long-Term Care in the UK. A Summary of Projections of Long-Term Care Finance for Older People to 2051, Joseph Rowntree Foundation, York 2004.

Il Documento LEA sulle prestazioni residenziali e semiresidenziali per anziani: un commento

Gianbattista Guerrini

Fondazione Brescia Solidale, Brescia

Nel gennaio del 1992, pur nel pieno di una travagliata stagione politica, il Parlamento della Repubblica approvava il Progetto Obiettivo Anziani nazionale che, nel delineare la rete dell'Assistenza Geriatrica, indicava, tra le articolazioni fondamentali di tale rete, la Residenza Sanitaria Assistenziale quale "struttura extra-ospedaliera per anziani disabili, prevalentemente non autosufficienti, non assistibili a domicilio, abbinati a trattamenti continui e persistenti, finalizzata a fornire (loro) accoglienza ed erogazione di prestazioni sanitarie, assistenziali, di recupero funzionale e sociale", riconoscendo a pieno, con questa definizione, la valenza anche sanitaria delle strutture residenziali per gli anziani non autosufficienti, e la necessità del "massimo (grado di) integrazione degli interventi sanitari e sociali".

Un primo riconoscimento della connotazione socio-sanitaria di valenza sanitaria di questi presidi, ed un robusto impulso alla loro realizzazione, erano in realtà già venuti dalla legge finanziaria per il 1989 (art. 20, Legge 67/1988) che prevedeva, accanto ad un Piano nazionale di investimenti nella rete ospedaliera, la realizzazione di residenze per anziani non autosufficienti, e dal successivo DPCM 22 dicembre 1989 che ne fissava i requisiti strutturali.

Nel maggio scorso la Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) istituita dal Ministero della Salute ha definito, in un documento facilmente scaricabile dal sito internet del Ministero, i "contenuti tecnico-professionali" delle prestazioni residenziali e semiresidenziali per gli anziani non autosufficienti: passaggio fondamentale per una programmazione socio-sanitaria che si

propone di salvaguardare, pur nel rispetto delle specifiche competenze regionali, quei principi generali di universalità, equità ed appropriatezza che lo stesso Documento richiama a garanzia dell'accesso alle prestazioni residenziali.

Di fatto, la situazione dalla quale parte il lavoro della Commissione appare contrassegnata da un'estrema eterogeneità e dalla impossibilità anche solo di costruire un quadro informativo coerente a livello nazionale. Diversa, da Regione a Regione, è la collocazione delle Residenze all'interno dei sistemi sanitari e sociali, diversi sono i modelli autorizzativi, le modalità e l'entità dei finanziamenti da parte del FSN, gli strumenti di valutazione degli utenti e di individuazione del case mix, gli standard organizzativi e gestionali; la stessa denominazione di RSA assume nelle singole Regioni significati differenti. Altissima è soprattutto la variabilità delle dotazioni di posti letto (si va, secondo i dati forniti dall'ISTAT per il 2003, dai 66,03 posti letto per 1.000 anziani del Trentino ai 4,72 della Campania!); variabilità che non può certo essere giustificata solo dalla presenza di realtà sociali e culturali non omogenee, ma che sottende ad una drammatica difformità delle possibilità di accesso ad un servizio essenziale per gli anziani non autosufficienti.

Il Documento predisposto dalla Commissione LEA offre, a mio avviso, alcuni punti fermi largamente condivisibili proprio alla luce dell'esperienza lombarda: dalla definizione di prestazione residenziale quale "complesso di prestazioni di carattere sanitario, tutelare, assistenziale e alberghiero erogate nell'arco delle 24 ore" a soggetti non autosufficienti e non assistibili a domicilio, che la colloca decisamente nell'area dell'integrazio-

ne socio-sanitaria; alla necessità che l'accesso sia subordinato ad una valutazione multidimensionale, a garanzia della "effettiva appropriatezza dell'indicazione". Importante è anche il riconoscimento della instabilità clinica connessa pressoché obbligatoriamente alla (poli) patologia cronica invalidante e, di conseguenza, della forte valenza sanitaria che tali residenze devono assumere per saper affrontare tale instabilità, gestire "problematiche intercorrenti, anche acute", dispiegare "significativi e continui trattamenti di natura sanitaria, anche per il supporto alle funzioni vitali".

La specificità delle prestazioni non risiederebbe, pertanto, per la Commissione, in una minore intensività degli interventi assistenziali (che pure può caratterizzare alcuni moduli o "codici di attività" del sistema delle residenze), quanto nell'obiettivo di questi interventi che, per la degenza ospedaliera in acuzie, è la soluzione di eventi acuti o di situazioni "critiche" che richiedono elevate dotazioni diagnostico-terapeutiche; per la riabilitazione o la "lungodegenza post-acuzie" è il raggiungimento di un risultato "in un arco temporale relativamente prevedibile e comunque limitato"; mentre per la prestazione residenziale appare essere il sostegno alla persona nel suo progetto di vita (il documento parla un po' genericamente di "aspetti di umanizzazione e personalizzazione dell'assistenza, anche in ragione della prolungata durata della degenza"; ben più efficacemente, le linee guida della SIGG per le RSA – per ribadire, mi pare, lo stesso concetto – definiscono l'attività medica nelle RSA "un'attività di presa in carico sia della salute che della malattia, quindi del percorso fisiopatologico che lega malattia e disabilità, con attuazione di programmi di terapia che si integrano con i programmi di sostegno globale alla persona, attuati dalla équipe di cura").

Il Documento valorizza inoltre lo stretto rapporto della residenza per gli anziani non autosufficienti con la rete dei servizi socio-sanitari, sottolineando come essa può e deve operare, anche con accoglienze temporanee, ed inserirsi nei programmi di dimissione protetta dall'ospedale a "garanzia di continuità assistenziale" con l'obiettivo di "accompagnare il recupero funzionale e predisporre le condizioni anche logistico-organizzative per il reinserimento a domicilio". In nessun caso "deve essere intesa come una soluzione finale del percorso, ma come un nodo dinamico della rete che preveda la dimissibilità a domicilio in tutte le situazioni in cui le condizioni di assistibilità siano recuperate". Sempre ad una logica di rete risponde l'auspicio che la re-

sidenza si organizzi in nuclei a diversa intensità assistenziale, così da saper intercettare e rispondere con flessibilità alla variabilità dei bisogni dell'utenza del territorio di riferimento.

L'articolazione di queste diverse tipologie di prestazioni erogate dalle Residenze, e gli "standard qualificanti" (di personale) per i diversi livelli prestazionali, sono illustrati nel contributo di Enrico Brizioli. A mio parere sarebbe opportuno che il Documento prevedesse, accanto ai Nuclei Alzheimer, nuclei specializzati nella (o prestazioni erogate di) assistenza residenziale intensiva (R1) a pazienti che richiedono un supporto alle funzioni vitali (per SVP, grave insufficienza respiratoria, malattie neurodegenerative progressive, ecc.) e nelle cure estensive di pazienti ad elevata instabilità clinica (R2). Resta semmai un dubbio sull'adeguato dimensionamento dei relativi standard assistenziali (anche se il raffronto non è facile, essi appaiono inferiori agli standard fissati dalla Regione Lombardia, ed ancor più ai livelli assistenziali, in genere superiori, effettivamente garantiti dalle residenze lombarde). In compenso, il riferimento per i codici R1, R2 ed R2D alle cure intensive ed estensive definite dal DPCM 29 novembre 2001 farebbe ipotizzare, per queste prestazioni, un onere totalmente (o prevalentemente) a carico del FSN: avvalorerebbe tale ipotesi la stima di una spesa a carico del SSN, per il complesso delle prestazioni residenziali, superiore a quella destinata a gravare sulle famiglie e/o sui Comuni.

Il Documento non scioglie alcuni nodi, peraltro non semplici: dalla scelta di un unico strumento di Valutazione Multidimensionale valido per tutto il territorio nazionale, alla proposta di indicatori di processo e di risultato per la valutazione della qualità dell'assistenza erogata, fino alla definizione di standard di offerta della rete delle residenze (anche se la prefigurazione del suo impatto economico fa riferimento ai 35 posti letto per 1.000 anziani, e ne rileva una sostanziale compatibilità con la spesa sanitaria globale).

Resta peraltro fondamentale che il Ministero della Salute abbia avvertito l'esigenza di definire livelli essenziali di assistenza in un ambito – la cura a lungo termine e l'assistenza residenziale e semiresidenziale agli anziani non autosufficienti – a cui l'evoluzione demografica ed epidemiologica del Paese assegna un rilievo sempre più significativo.

A questa consapevolezza deve evidentemente seguire, oltre alla capacità/volontà delle singole Regioni di completare il proprio percorso normativo, la reale di-

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO AMMINISTRATIVO

sponibilità di adeguati finanziamenti finalizzati: secondo una prima stima operata dalla Commissione, l'incremento effettivo della spesa a regime sarebbe del resto pari a poco più del 5% del FSN e "la copertura di questi maggiori oneri potrebbe avvenire in parte con azioni di redistribuzione della spesa sanitaria... in parte attraverso la istituzione di un Fondo vincolato" (di cui l'attuale governo ha avviato, sia pure al momento in modo poco più che simbolico, il finanziamento). L'esperienza condotta nella Regione Lombardia negli ultimi due decenni ha dimostrato infatti che grazie all'effettiva disponibilità di risorse – tanto in conto capi-

tale quanto in conto gestione – ed alla definizione precisa dei modelli di servizio, dei requisiti strutturali e gestionali e del percorso autorizzativo, è stato possibile mobilitare le risorse economiche, professionali ed umane delle comunità locali, ed incrementare progressivamente l'offerta delle strutture residenziali per gli anziani non autosufficienti e la loro qualità complessiva, realizzando un effettivo sostegno tanto alle politiche sociali di diversificazione degli interventi di tutela della popolazione anziana, quanto alle politiche sanitarie di contenimento delle degenze e di qualificazione specialistica dei presidi ospedalieri.

S.P. Roose, H.A. Sackeim

DEPRESSIONE NELL'ETÀ SENILE

**Presentazione dell'edizione italiana
di Pier Luigi Scapicchio**

**Sotto l'egida dell'Associazione
Italiana di Psicogeriatría**

**Volume cartonato
di 448 pagine
f.to cm 22x28
€ 60,00**



CIC Edizioni Internazionali

Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio¹

Gianlorenzo Scaccabarozzi

Direzione Dipartimento della Fragilità, Asl di Lecco

PREMESSA

Insieme all'invecchiamento della popolazione sta cambiando anche la tipologia delle malattie di cui le persone soffrono e muoiono quali gravi malattie croniche, cancro e patologie multiorgano. Aumentano gli anni di vita in condizione di dipendenza, ed aumenta l'indice di fragilità molto alta. Ciò causa un complesso intreccio di fragilità fisiche, psicologiche e sociali, e il manifestarsi di nuovi bisogni che, con l'avvicinarsi della morte, cambiano rapidamente. Per tali ragioni sono sempre maggiori le richieste d'attivazione di forme complesse e avanzate di cura che richiedono il trasferimento a domicilio di cure intense e specifiche (tipiche della "medicina della complessità"), diverse da quelle che servono per la fase acuta (basate sulla "medicina dell'evidenza") perché diversi sono gli obiettivi di salute. In sostanza, risulta evidente come una delle partite sulla quale si misurerà la tenuta del sistema di welfare sia proprio quella dell'assistenza domiciliare. In questo contesto assume particolare importanza il documento, approvato dalla Commissione Nazionale Lea il 18 ottobre 2006, che caratterizza le cure domiciliari per profili di cura differenziati assumendo il principio della progettazione del "miglior percorso di cura domiciliare possibile" per malati, dove si combinano gradi differenti di comorbilità, disabilità e fragilità spesso estreme. Sono fortemente chiamate in causa sia le competenze professionali (definite attraverso un puntuale elenco di prestazioni) che quelle organizzativo-gestionali (con l'indicazione delle figure professionali maggiormente coinvolte, dei tempi medi di accesso e delle fasce orarie di operatività del servizio),

nella ricerca di una combinazione ottimale dei livelli assistenziali che qualifichino l'adeguatezza della risposta clinico-assistenziale ed organizzativa in funzione della natura dei bisogni.

Da anni i piani di programmazione sanitaria indicano nello sviluppo delle reti di cure domiciliari una concreta ed efficace risposta alle fasi avanzate di malattie croniche o inguaribili, anche a breve aspettativa di vita. Solo ora, però, con questa "nuova caratterizzazione dell'assistenza domiciliare", si esce dalla genericità e dalla disomogeneità superando le definizioni approssimative degli interventi domiciliari, per loro natura meno standardizzabili di quelli in regime di ricovero in struttura residenziale, ma non per questo necessariamente più semplici; anzi, proprio la complessità è la chiave di lettura di situazioni e contesti in cui interagiscono numerose e differenziate dimensioni (Giunco, 2005). Il concetto di fragilità, anche se non completamente chiarito, non può lasciare spazio ad interventi generici, carichi di pregiudizi, e alla rinuncia a curare con gli strumenti possibili. L'aumento del rischio indotto dalla fragilità non esime dal programmare atti preventivi mirati o cure adeguate, ed è indispensabile definire questo livello (Trabucchi, 2005). Di seguito si riassumono i punti salienti ed i principi che hanno ispirato la redazione del documento.

LA DEFINIZIONE DELLE CURE DOMICILIARI

Le cure domiciliari consistono in trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi, prestati da personale qualifi-

¹ Questo contributo sarà pubblicato anche sul n. 164 - settembre/ottobre 2007 della rivista Salute e Territorio.

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO AMMINISTRATIVO

cato per la cura e l'assistenza alle persone non auto-sufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana. Nell'ambito delle cure domiciliari integrate risulta fondamentale l'integrazione con i servizi sociali dei comuni. Il livello di bisogno clinico, funzionale e sociale deve essere valutato attraverso idonei strumenti che consentano la definizione del programma assistenziale, ed il conseguente impegno di risorse.

LA CARATTERIZZAZIONE DEI PROFILI DI CURA

Le risposte domiciliari sono definite da precisi standard qualificanti e differenziati in relazione alla complessità del caso. Nella Tabella 1 sono riportati gli *Standard qualificanti le attività di cure domiciliari* in funzione della **natura del bisogno**, dell'**intensità assistenziale** definita attraverso l'individuazione di un coefficiente (CIA²) della **complessità** in funzione del mix e dell'impegno delle figure professionali coinvolte nel piano as-

Tabella 1 - Standard qualificanti i LEA Cure Domiciliari.

Profilo di cura	Natura del bisogno	Intensità	Durata media	Complessità	
				Mix delle figure professionali / impegno assistenziale	Operatività del servizio (fascia oraria 8-20)
		(CIA = GEA/ GDC) ¹		Figure professionali previste in funzione del PAI ² e tempo medio in minuti per accesso domiciliare	
CD Prestazionali (Occasionali o cicliche programmate)	Clinico Funzionale			Infermiere (15-30') Professionisti della Riabilitazione (30') Medico (30')	5 giorni su 7 8 ore die
CD Integrate di Primo Livello (già ADI)	Clinico Funzionale Sociale	Fino a 0,30	180 giorni	Infermiere (30') Professionisti della Riabilitazione (45') Medico (30') Operatore sociosanitario (60')	5 giorni su 7 8 ore die
CD Integrate di Secondo Livello (già ADI)	Clinico Funzionale Sociale	Fino a 0,50	180 giorni	Infermiere (30-45') Professionisti della Riabilitazione (45') Dietista (30') Medico (45') Operatore sociosanitario (60-90')	6 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore il sabato
CD Integrate di Terzo Livello (già OD)	Clinico Funzionale Sociale	Superiore a 0,50	90 giorni	Infermiere (60') Professionisti della Riabilitazione (60') Dietista (60') Psicologo (60') Medico e/o Medico Specialista (60') Operatore sociosanitario (60-90')	7 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore die sabato e festivi Pronta disponibilità medica ore 8/20
Cure Palliative malati terminali (già OD CP)	Clinico Funzionale Sociale	Superiore a 0,60	60 giorni	Infermiere (60') Professionisti della Riabilitazione (60') Dietista (60') Psicologo (60') Medico e/o Medico Specialista (60') Operatore sociosanitario (60-90')	7 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore die sabato e festivi Pronta disponibilità medica 24 ore

¹ CIA = Coefficiente Intensità Assistenziale; GEA = Giornata Effettiva Assistenza; GDC = Giornate Di Cura (durata PAI).

² PAI = Programma Assistenziale Individuale.

² CIA = Coefficiente di intensità assistenziale; numero GEA/ numero GdC.

sistenziale individuale (Valore Gea³), della durata media del piano di cura (Gdc⁴) in relazione a precise fasi temporali (intensiva, estensiva, lungoassistenza) e delle fasce orarie di operatività dei soggetti erogatori. Sono previsti i seguenti profili/livelli assistenziali:

1. **“Cure Domiciliari Prestazionali”** caratterizzate da prestazioni sanitarie occasionali, o a ciclo programmato, in risposta ad un bisogno puntuale di tipo medico, infermieristico o riabilitativo che, anche qualora si ripeta nel tempo, non presupponga l'individuazione di un piano di cura multidisciplinare.
2. **“Cure Domiciliari Integrate di primo-secondo livello”**. Le cure di primo e secondo livello assorbono quelle già definite ADI⁵. Questa tipologia di cure domiciliari – in funzione della differente complessità/intensità – è caratterizzata dalla formulazione del Piano Assistenziale Individuale (PAI), redatto in base alla valutazione globale multidimensionale, ed è erogata attraverso la presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale; si rivolge a malati che, pur non presentando criticità specifiche o sintomi particolarmente complessi, hanno bisogno di continuità assistenziale ed interventi programmati che si articolano sui 5 giorni (I livello) o sui 6 giorni (II livello).
3. **“Cure domiciliari integrate di terzo livello e cure domiciliari palliative a malati terminali”** assorbono quelle già definite OD⁶ e l'assistenza territoriale domiciliare rivolta a pazienti nella fase terminale (OD-CP⁷). Tali cure sono caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di elevata complessità, definita dal PAI ed erogata da un'équipe in possesso di specifiche competenze. A determinare la criticità e l'elevata intensità assistenziale concorrono l'instabilità clinica, la presenza di sintomi di difficile controllo, la necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o al caregiver. Si tratta di interventi programmati sui 7 giorni settimanali e, per le cure palliative, è prevista la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, di norma erogata dall'équipe di cura, e comunque da medici specificamente formati.

L'INDIVIDUAZIONE DELLE PRESTAZIONI

Per ogni livello assistenziale, e per ogni profilo professionale, sono state individuate prestazioni relative all'attività clinica di tipo valutativo, diagnostico, terapeutico, all'attività educativo relazionale-ambientale ed all'attività di programmazione.

Viene delineato un sistema capace di affrontare con competenza aspetti clinico assistenziali e tecnico organizzativi complessi, con una specifica attenzione alle attività che accompagnano le situazioni umanamente più difficili. A tale proposito, si individua nella funzione di “case management” lo strumento per una concreta presa in carico dei bisogni complessivi del malato e della sua famiglia allo scopo di supervisionare e coordinare l'intero iter assistenziale. In tal modo i servizi si adattano al singolo paziente che riceve ciò di cui ha bisogno, puntualmente declinato per profili di cura – intensità assistenziale – figura professionale, quando ne ha bisogno, con garanzia di continuità di cure sulle 24 ore. La famiglia è supportata negli atti assistenziali da uno specifico percorso formativo per il *self / family care management*. La definizione delle principali prestazioni erogabili (*nomenclatore delle prestazioni domiciliari*) che qualificano i progressivi livelli assistenziali, e le specifiche figure professionali, hanno reso possibile l'individuazione degli standard quanti-qualitativi e la determinazione di ipotesi remunerative degli erogatori.

L'INDIVIDUAZIONE DI UN SET MINIMO DI INDICATORI DI VERIFICA E LA DEFINIZIONE DI CRITERI OMOGENEI DI ELEGGIBILITÀ

Nella Tabella 2 vengono riassunti gli indicatori di verifica dell'erogazione delle cure domiciliari e i criteri di eleggibilità. Per la rete di cure palliative sono stati richiamati gli indicatori e gli standard previsti dal DM 22/2/2007 n. 43 (Decreto del Ministero della Salute n. 43 - 22/2/2007). Si compie, in tal modo, un importante passo verso un'appropriata, uniforme ed equa risposta ai malati che necessitano di cure domiciliari continuative ed erogate

³ GEA = Giornata Effettiva di Assistenza: giorno nel quale è stato effettuato almeno un accesso domiciliare; il Valore Gea esprime il costo della giornata di assistenza in funzione del mix e del numero di accessi effettuati da uno o più operatori.

⁴ Gdc = Giornate di cura: durata del piano di cura dalla presa in carico alla dimissione dal Servizio.

⁵ ADI: Assistenza Domiciliare Integrata.

⁶ OD: Ospedalizzazione Domiciliare.

⁷ OD-CP: Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative.

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO AMMINISTRATIVO

Tabella 2 - Indicatori di verifica dell'erogazione delle cure domiciliari¹ e dei criteri di eleggibilità.

Profilo di cura	Indicatori	Valori standard	Criteri di eleggibilità
Per tutti i livelli	N. 1 Numero Asl che erogano tutti i livelli/ Numero totale Asl	100%	Non autosufficienza Disabilità motoria permanente/temporanea tale da impedire l'accesso agli ambulatori di competenza Deterioramento cognitivo di livello elevato con disturbi del comportamento
CD Prestazionali (Occasionali o cicliche programmate)			Condizioni anche temporanee di particolare fragilità clinica
CD Integrate di Primo Livello	N. 2.1 Numero malati assistiti >= 65 anni / residenti >= 65 anni	3,5% ²	Condizioni di fragilità clinica in malati multiproblematici anche al fine di prevenire il ricovero ospedaliero Continuità assistenziale in fase di dimissione dall'ospedale o da una struttura residenziale territoriale Quadri clinici instabili che richiedono un monitoraggio continuativo e di adeguamento della terapia compatibili con la permanenza al domicilio Stati vegetativi e di minima coscienza Condizioni di terminalità oncologica e non Sclerosi Laterale Amiotrofica Aids
CD Integrate di Secondo Livello	N. 2.2 Numero malati assistiti >= 75 anni / residenti >= 75 anni	7%	
CD Integrate di Terzo Livello			
Cure Palliative malati terminali	N. 3 Numero malati deceduti per anno a causa di tumore (Istat ICD9 cod. I40-208) assistiti dalla rete di Cure palliative a domicilio/numero malati deceduti per malattia oncologica per anno N. 4 Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 cod. I40-208) N. 5 Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra segnalazione e presa in carico domiciliare è inferiore o uguale a 3 gg/numero malati curati a domicilio con assistenza conclusa	>= 45% >= al valore soglia individuato per l'indicatore n. 3 moltiplicato per 55 (espresso in giorni) 80%	

¹ Gli indicatori individuati costituiscono una indicazione per gli organismi deputati all'attività di verifica.

² Il valore dello standard indicato si riferisce alla sola popolazione anziana in quanto rappresenta il target principale.

da équipe dedicate ed integrate dalla componente specialistica. Tutto ciò a garanzia di un razionale impiego della spesa sanitaria, una riduzione dei ricoveri impropri, un'adeguata personalizzazione/umanizzazione dell'assistenza e, in definitiva, anche di un migliore funzionamento degli ospedali stessi destinati ad assumere, sempre più, il ruolo di strutture erogatrici di cure intensive in fase acuta e di prestazioni diagnostico-terapeutiche ad elevata complessità.

LA VALORIZZAZIONE ECONOMICA DEI PROFILI DI CURA

Con la valutazione economica degli interventi domiciliari rivolti ai malati fragili, sulla base di bisogni qualita-

tivamente e quantitativamente definiti, si forniscono elementi per una puntuale programmazione delle risorse umane e strumentali necessarie a garantire in modo omogeneo i LEA, attraverso il trasferimento di attività dal livello ospedaliero e/o residenziale a quello domiciliare, con l'obiettivo di mantenere l'equilibrio economico finanziario complessivo. Questa prospettiva consentirà, tra l'altro, di uscire dal circuito di un ospedale, vissuto dai cittadini – in mancanza di alternative credibili – come perno del sistema, che drena una quota rilevante di risorse impedendo ai servizi domiciliari territoriali di crescere e fidelizzarsi. La letteratura e le esperienze di buona pratica hanno dimostrato come al crescere di servizi di cure domiciliari, caratterizzati da precisi standard qualitativi (livelli assistenziali

differenziati per complessità in grado di assicurare cure specialistiche, intensità assistenziale in funzione della natura del bisogno, continuità di cure sui sette giorni e pronta disponibilità medica sulle 24 ore per le cure di fine vita), non solo migliora la qualità e la continuità dell'assistenza (i malati e le loro famiglie quando possibile scelgono e gradiscono di essere curati a casa) diminuiscono in modo significativo il tasso di ospedalizzazione, la durata delle degenze ed il tasso di ricovero in strutture residenziali degli ultrasessantacinquenni.

La stima del costo pro capite per residente, al raggiungimento dei valori standard proposti negli indicatori di verifica, di cui alla Tabella 2, è pari a € 18 (di cui € 4 per le cure palliative).

Tali costi non comprendono la spesa farmaceutica, protesica, diagnostica, specialistica e di laboratorio, i costi aggiuntivi per l'assistenza domiciliare dei MMG ed il ribaltamento dei costi aziendali del soggetto erogatore.

CONCLUSIONI

Il lavoro sviluppato dalla Commissione Nazionale Lea apre ad un nuovo scenario nel quale individuare lo spazio per proteggere le parti più fragili della popolazione, assicurando loro un servizio sanitario e sociale in grado di rispondere alle necessità, che sono mutevoli. Nei soggetti fragili, fatti acuti intercorrenti, anche banali, danno origine all'insorgenza di complicanze, aggravamenti delle patologie concomitanti, oscillazioni cliniche, ritardi nella stabilizzazione. Ai nuovi bisogni è possibile rispondere in modo efficace purché vi sia:

- una correlazione tra gli interventi assistenziali, e un coordinamento dei diversi settori impegnati, in grado di assicurare la necessaria continuità delle cure tra servizi ospedalieri, domiciliari e residenziali;
- una adeguata lettura della complessità dei problemi da affrontare attraverso la valutazione multidisciplinare e multidimensionale, capace di misurare in modo puntuale ciascuna delle componenti della fragilità;
- lo sviluppo di competenze, di livello anche specialistico, in grado di gestire al domicilio la complessità del percorso di cura e la variabilità con la quale si esprimono e si modificano i bisogni del malato;
- un'appropriata stima delle risorse assistenziali necessarie che identifichi il setting assistenziale in termini di mix delle figure professionali coinvolte (*valore economico della giornata effettiva di assistenza*), di dura-

ta del percorso di cura e di impegno assistenziale (*intensità dell'assistenza ovvero frequenza degli accessi*);

- uno stretto collegamento con il volontariato e con le risorse informali della comunità.

Il documento sulla caratterizzazione delle cure domiciliari indirizza verso lo sviluppo di azioni capaci di fornire risposte concrete ai problemi dei malati e delle loro famiglie, affiancando alle capacità tecnico-scientifiche anche le necessarie competenze gestionali. Si prospettano Servizi in grado di agire con precisione nei metodi, con chiarezza di obiettivi, capaci di verificare il proprio operato in termini di appropriatezza, anche attraverso l'adozione di specifici indicatori assistenziali e gestionali. Se non sono lasciate sole le famiglie scelgono e gradiscono le cure a casa: c'è più qualità, più efficienza, maggiore rispetto delle abitudini di vita delle persone e delle loro scelte.

In base ai dati messi a disposizione dai rapporti sull'ADI di Cittadinanzattiva (2006) nel nostro Paese si registra una scarsa diffusione della terapia del dolore e della continuità assistenziale, sia nel passaggio dalle cure ospedaliere alle domiciliari che nella copertura sanitaria sulle 24 ore; inoltre, alcuni costi dell'assistenza ricadono ancora sulle famiglie. Il Lea domiciliare non è omogeneamente garantito: le regioni del sud sono quelle che investono meno nella costruzione della rete domiciliare ed i livelli di copertura complessivi (numero assistiti, ore medie di assistenza per assistito e costo procapite) pur essendo in crescita sono ancora molto bassi rispetto ai valori standard indicati.

Chi è istituzionalmente preposto a garantire i Lea non può rinunciare a sostenere lo sviluppo delle cure domiciliari soprattutto nelle situazioni più estreme, tecnicamente faticose, costose e psicologicamente più pesanti. Ci attendiamo, nei prossimi anni, un significativo sviluppo del settore, ma anche una puntuale opera di monitoraggio delle azioni intraprese e dei risultati raggiunti dalle regioni.

BIBLIOGRAFIA

- Cittadinanzattiva, Rapporto sull'assistenza domiciliare integrata, Roma 2006.
- Decreto del Ministero della Salute n. 43 - 22/02/2007 Regolamento recante: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311".
- Giunco F. Cura e Assistenza a domicilio, Edizioni UTET, Divisione Scienze Mediche 2005.

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO AMMINISTRATIVO

Ministero della Salute Commissione Nazionale Lea
www.ministerosalute.it>Home>Programmazione Sanitaria e Qualità>LEA>
Attualità>Notizie.
Trabucchi M. I Vecchi, la città e la medicina, Il Mulino, 2005.

BIBLIOGRAFIA CONSIGLIATA

Censis, Finanziare i costi per la long term care: Strumenti, Previsioni, Esperienze. L'indagine di popolazione: Lombardia ed Italia a confronto. Roma, Dicembre 2004.

Crepaldi C, Giunco F. Anziani, istituzionalizzazione e cure domiciliari – Il caso lombardo, Franco Angeli, 2005.

Documenti di Lavoro del progetto di ricerca Finalizzata ex art 12 "La condizione dell'anziano non autosufficiente- Analisi comparativa delle attuali forme di tutela e delle potenziali prospettive" Unità Operative: Regioni Lazio, Lombardia, Marche, Molise, Sicilia, Toscana, Umbria, Veneto, Provincia autonoma di Trento, Anci-Federsanità, Censis, Assr, Roma, Luglio 2005.

Gori C. Politiche sociali di centro-destra: la riforma del welfare lombardo, Carocci editore, 2005.

Ministero della Salute:

Progetto Mattoni Assistenza primaria e prestazioni domiciliari, Documento Sperimentazione della scheda Flusso informativo nazionale: Prestazioni domiciliari, 24 ottobre 2005.

Comitato Ospedalizzazione Domiciliare: Caratterizzazione dei servizi di Cure Domiciliari

Comitato Cure Palliative: Il modello organizzativo per la realizzazione della rete di cure palliative

Commissione Stato Vegetativo e Stati di Minima Coscienza: *Documento Conclusivo*

Commissione per lo studio delle problematiche concernenti la diagnosi, la cura e l'assistenza dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica: *Rapporto di Lavoro*

Scaccabarozzi G, Lovaglio P, Limonta F. et al. DRG domiciliari. La Asl di Lecco studia i parametri del livello assistenziale unico. Il giusto peso all'home care, Sanità Management. Il Sole 24 ore Sanità 2005; 4/5:9-17.

Scaccabarozzi G, Lovaglio P, Limonta F. et al. Progetto finanziare i costi per la long term care - UO n.2 Asl Lecco. Edizione a cura Asl di Lecco (www.asl.lecco.it) Ricerca finalizzata ex art 12, 2005: 1-123.

Scaccabarozzi G, Lovaglio P, Limonta F. et al. La remunerazione delle attività di assistenza domiciliari: In: Falcitelli N, Langiano T. La remunerazione delle attività sanitarie: caratteristiche attuali e ipotesi evolutive il Mulino, Collana Fondazione Smith Kline: Management, economia e politica sanitaria 2006: 89-118.

Zucco F. Aspetti economici in cure palliative e terapia del dolore. Cure palliative in Italia: stato dell'arte e proposte attuative, Centro Studi e Cultura Contro Il Dolore, stato dell'arte, anno 2005.

D.G. Blazer, D.C. Stefens, E.W. Busse (eds.)

MANUALE DI PSICHIATRIA GERIATRICA

III edizione

Sotto l'egida dell'Associazione
Italiana di Psicogeriatría

Volume cartonato
di 624 pagine
f.to cm 22x28
€ 120,00



CIC Edizioni Internazionali

Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio: un commento

Francesco Landi

Dipartimento Scienze Gerontologiche-Geriatriche e Fisiatriche, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Migliorare la capacità dei servizi socio-sanitari al fine di soddisfare le esigenze degli anziani è una delle più importanti sfide dei nostri tempi. La maggior parte delle persone anziane, anche quelle che presentano una importante disabilità, preferisce rimanere al proprio domicilio; allo stesso tempo, per effetto dell'introduzione dei DRG, gli ospedali hanno sempre più ridotto la durata della degenza con dimissioni precoci di pazienti instabili e ancora bisognosi di cure. È anche per questo che l'assistenza domiciliare alle persone anziane ha acquistato sempre maggiore rilevanza. Tuttavia, la responsabilità per il "care management", tra le varie figure professionali che partecipano all'assistenza agli anziani, rimane scarsamente definita, per cui i pazienti anziani che non hanno un referente unico tra l'assistenza sanitaria primaria e secondaria, e l'assistenza sociale, rischiano di non ottenere gli interventi adeguati. Come viene anche definito nel documento, una possibile soluzione può essere rappresentata dall'integrazione dei servizi sanitari e quelli sociali: questa integrazione è possibile nell'ambito di una assistenza continuativa geriatrica, e attraverso programmi di "case management" (Landi et al., 1999a). Tuttavia, queste strategie che si sono dimostrate efficaci ed efficienti nel documento, non vengono espressamente citate.

Il problema non è quindi solo la definizione dei livelli essenziali di assistenza, ma è soprattutto quello di definire come è possibile realizzare e quindi accedere a tali livelli di assistenza. *La sig.ra Maria, ottantenne "fragile", che ha perso da poco il marito, che abita all'ultimo piano di un palazzo senza ascensore, affetta da diabete mellito in terapia insulinica con frequenti episodi di ipoglicemia,*

che nell'ultima settimana è caduta a terra, con un solo figlio che vive lontano, con una pensione tale da permetterle una badante fissa, riuscirà ad essere assistita a domicilio? E se sì, come verrà assistita? La tipologia di assistenza sarà uguale se la sig.ra Maria vive a Palermo piuttosto che a Trento? E chi sarà mai in grado di confrontare, in termini di eleggibilità al servizio domiciliare, la sig.ra Maria siciliana e quella trentina? E ancora, quale analisi di outcome sarà mai possibile in questo contesto?

Ammettiamo che la sig.ra Maria abbia i requisiti di accesso alle cure domiciliari (requisiti ben delineati nel documento) sia se abita a Trento che se abita a Palermo; un'altra domanda sorge spontanea: ma la sig.ra Maria e/o i suoi familiari dove devono andare se realmente necessitano di servizi differenti da "integrare" (sanitari e sociali)? In Comune? Alla ASL di riferimento? E nell'ambito del Comune e/o della ASL, a quale porta/sportello devono rivolgersi?

Le prestazioni possibili da erogare a domicilio (occasionali, ciclo programmato, primo, secondo e terzo livello) sono elencate con chiarezza e dovizia di particolari. Inoltre, delineando la tipologia delle cure domiciliari si fa riferimento alla formulazione del Piano Assistenziale Individuale, redatto in base alla "valutazione globale multidimensionale". Questo è sicuramente un passo fondamentale per la realizzazione di programmi di assistenza domiciliare in tutte le Regioni italiane. Ma altre domande emergono senza trovare risposta nel documento. Basta un elenco dettagliato di prestazioni per organizzare un servizio di assistenza domiciliare? Il Piano Assistenziale Individuale chi lo programma e chi poi lo realizzerà? E perché la valutazione multidimen-

QUADRO DI RIFERIMENTO POLITICO AMMINISTRATIVO

sionale non è più geriatrica ma “globale”? La valutazione multidimensionale (VMD) è da sempre “geriatrica” per definizione. In un triangolo rettangolo, il quadrato costruito sull'ipotenusa è equivalente alla somma dei quadrati costruiti sui cateti: questo è il Teorema di Pitagora e nessuno si sognerebbe di cambiargli nome. La VMD sta alla geriatria come Pitagora sta al suo teorema!

Questa non è la posizione autoreferenziale di un geriatra, ma è una posizione supportata da una infinità di evidenze scientifiche; è importante sottolineare come queste evidenze non derivino solo da studi americani o nord europei, ma anche da innumerevoli studi portati a termine nel nostro Paese (Landi et al., 2001a). Nel documento si parla espressamente di “valutazione globale dello stato funzionale del paziente attraverso sistemi di valutazione sperimentati e validati su ampia scala, standardizzati e in grado di produrre una sintesi delle condizioni cliniche, funzionali e sociali per l'elaborazione del piano assistenziale individuale (PAI) permettendo, nel contempo, la definizione del case – mix individuale e di popolazione”. Al mondo esiste un solo strumento che fa tutto questo (dimostrato e validato): in Italia si chiama VAOR e nel resto del mondo è conosciuto come MDS (Landi et al., 2000). Se gli obiettivi del documento sono “definire” e “aggiornare” circa i livelli di assistenza delle cure domiciliari, sarebbe stato importante chiamare le cose con il loro nome e dare indicazioni precise, non solo in termini di prestazioni (prelievo ematico di sangue capillare piuttosto che irrigazione dell'orecchio) a chi poi andrà a programmare e quindi realizzare il servizio di cure domiciliari.

In relazione a quanto detto, tutte, o buona parte, delle domande che quotidianamente si pone la sig.ra Maria, e quelle del geriatra che scrive, potrebbero trovare una risposta quando la programmazione di un servizio di Assistenza Domiciliare Integrata passasse, oltre che per tutto quello delineato nel documento, anche per questi due punti: a) il modello organizzativo da adottare, b) lo strumento di VMD da utilizzare.

Le evidenze scientifiche ci suggeriscono chiaramente che l'organizzazione migliore è quella basata sull'accesso unico ai servizi sanitari e sociali (unica richiesta ed unico sportello) e sul case manager o coordinatore del caso (Bernabei et al., 1998; Landi et al., 1999b; Landi et al., 2001b; Landi et al., 2004; Onder et al., 2007). Il successo è garantito quando esiste una stretta collaborazione tra case manager, unità valutativa “geriatrica”

territoriale e medico di medicina generale. Il case manager rappresenta il braccio operativo della unità valutativa al fine di consentire ai pazienti di identificare un responsabile dei loro problemi, e di dare al medico l'opportunità di stabilire una continuità di assistenza. Questo sforzo di integrazione e collaborazione può essere facilitato e continuamente supportato dall'uso di uno strumento di valutazione multidimensionale di seconda generazione (Landi et al., 1999a). Lo strumento VAOR per l'Assistenza Domiciliare, infatti, è stato concepito per aiutare lo staff che assiste il paziente ad identificare tutte le sue necessità sia sanitarie che sociali, e ad individuare possibili strategie preventive, curative e riabilitative. Una valutazione globale è il requisito per lo sviluppo di piani di assistenza più adeguati, e solo un intervento diretto agli specifici bisogni può consentire una razionale utilizzazione delle risorse con un contenimento dei costi. Inoltre, la raccolta completa di dati, e la successiva realizzazione di un database, sembra essere il miglior approccio per monitorizzare la qualità dell'assistenza fornita e il suo impatto sulla qualità della vita. Questo nel documento è scritto, e non capisco perché nessuno abbia avuto il “coraggio” di scriverlo chiaramente con nome e cognome per identificarlo in maniera corretta.

Un'ultima considerazione non polemica, e che non riguarda i colleghi e amici che hanno lavorato al tavolo delle cure domiciliari. Leggendo il documento ne avevo avuto il sospetto, l'uso della tecnologia l'ha confermato. Con l'opzione “trova parola” ho cercato nel documento i termini “geriatra”, “geriatria”, “geriatrica”. Solo un risultato positivo, e solo nell'allegato 3 scopriamo che la geriatria è disciplina specialistica che, al pari della medicina interna, può erogare prestazioni a domicilio. Rinnegare sul piano semiologico, e più in generale semantico, la geriatria (ad esempio, non scrivere chiaramente che è il geriatra il protagonista dell'assistenza domiciliare, non scrivere che la valutazione è multidimensionale “geriatrica”) è un errore che non tiene conto delle evidenze scientifiche, dell'epidemiologia e della demografia, e soprattutto confonde i politici e gli amministratori responsabili della programmazione.

BIBLIOGRAFIA

Bernabei R, Landi F, Gambassi G, Sgadari A, Zuccala G, Mor V, Rubenstein LZ, Carboni P. Randomised trial of impact of model of integrated care and

case management for older people living in the community. *BMJ* 1998;316:1348-51.

Landi F, Lattanzio F, Gambassi G, Zuccala G, Sgadari A, Panfilo M, Ruffilli MP, Bernabei R. A model for integrated home care of frail older patients: the Silver Network project. SILVERNET-HC Study Group. *Aging Clin Exp Res* 1999a;11:262-72.

Landi F, Gambassi G, Pola R, Tabaccanti S, Cavinato T, Carbonin PU, Bernabei R. Impact of integrated home care services on hospital use. *J Am Geriatr Soc* 1999b;47:1430-4.

Landi F, Tua E, Onder G, Carrara B, Sgadari A, Rinaldi C, Gambassi G, Lattanzio F, Bernabei R. Minimum data set for home care: a valid instrument to assess frail older people living in the community. *Med Care* 2000;38:1184-90.

Landi F, Onder G, Tua E, Carrara B, Zuccala G, Gambassi G, Carbonin P, Bernabei R. Impact of a new assessment system, the MDS-HC, on function and hospitalization of homebound older people: a controlled clinical trial. *J Am Geriatr Soc* 2001a;49:1288-93.

Landi F, Onder G, Russo A, Tabaccanti S, Rollo R, Federici S, Tua E, Cesari M, Bernabei R. A new model of integrated home care for the elderly: impact on hospital use. *J Clin Epidemiol* 2001b;54:968-70.

Landi F, Onder G, Cesari M, Barillaro C, Lattanzio F, Carbonin PU, Bernabei R. Comorbidity and social factors predicted hospitalization in frail elderly patients. *J Clin Epidemiol* 2004;57:832-6.

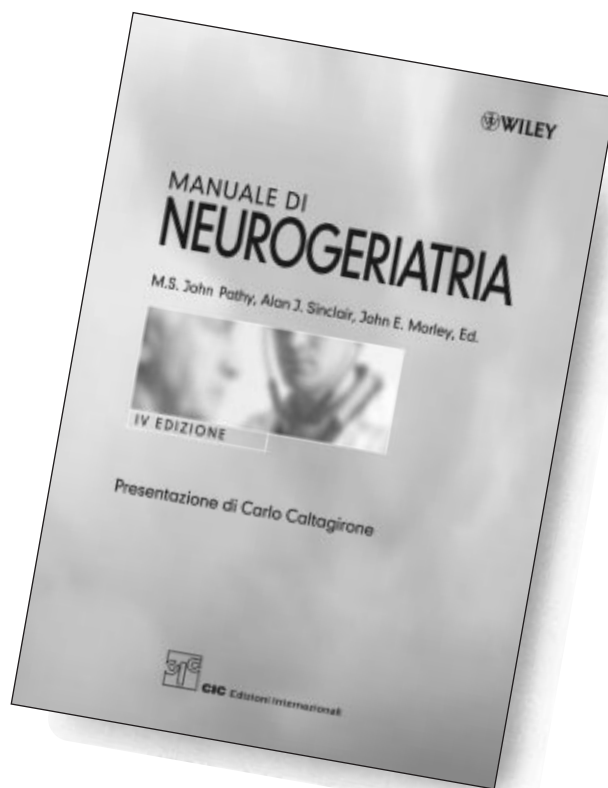
Onder G, Liperoti R, Soldato M, Carpenter I, Steel K, Bernabei R, Landi F. Case management and risk of nursing home admission for older adults in home care: results of the AgeD in HOME Care Study. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:439-44.

J.E. Morley, M.S.J. Pathy, A.J. Sinclair

MANUALE DI NEUROGERIATRIA

Presentazione di **C. Caltagirone**

Volume cartonato
di 588 pagine
€ 60,00



CIC Edizioni Internazionali

Migliorare la vista curando l'ambiente: possibile ed utile

Mauro Colombo

Istituto Geriatrico "Camillo Golgi" e Fondazione "Golgi Cenci", Abbiategrasso (MI)

PREMESSA

Il titolo contiene un'affermazione che è particolarmente valida per le persone anziane, il 18% delle quali riporta una qualche disabilità legata alla vista. Difatti, la perdita visiva presenta una prevalenza che cresce dall'1% a 65 anni, al 15% ad 85 anni ed oltre. Questi dati sono relativi agli USA, e fanno riferimento ad una condizione di residuo visivo $\leq 50\%$ [nell'occhio più valido, anche dopo eventuale correzione] (Albert et al., 2006), assimilabile alla "ipovisione lieve" secondo la legislazione sanitaria italiana. Nel mondo occidentale, una persona su 4 oltre i 75 anni ha problemi di vista (Neustadt-Noy, 2006). Al di là del riflesso sulla qualità di vita, questo deficit implica non solo disabilità – a tutto campo, comprese mobilità e relazioni sociali, coinvolgendo soprattutto le donne – ma anche maggiore mortalità, nelle osservazioni prospettiche (Wallhagen et al., 2001; Albert et al., 2006). Va sottolineato che se i problemi di vista – e di udito – possono interessare anche soggetti che invecchiano bene per altri versi, le persone affette da degenerazione maculare senile presentano un rischio 3 volte più elevato di avere un udito difettoso, rispetto ai coetanei non interessati dalla degenerazione maculare (Guralnik, 1999).

VISTA ED INVECCHIAMENTO

Le principali modificazioni apportate dall'età alla vista possono essere riassunte in una ridotta trasmissione ed aumentata diffusione della luce attraverso tutto l'occhio, e nel restringimento della pupilla. Ne derivano una sensibile difficoltà ad adattarsi a condizioni di scarsi illuminazione e contrasto, e di abbagliamento; un restringi-

mento del "campo visivo utile", che richiede una rapida pro cessazione delle immagini, mediante attenzione selettiva e condivisa; una scarsa capacità a distinguere i colori scuri. Conseguono, nella vita quotidiana, difficoltà a leggere etichette o caratteri su carte di credito, segnali sullo schermo di un telefono cellulare o di un videoregistratore, maggiori incidenze di cadute od incidenti stradali (Watson, 2001). Uno studio (Albert et al., 2006) ha indagato quanta parte dell'indebolimento visivo sia attribuibile all'invecchiamento, e quanto invece sia dovuto a problemi correggibili dell'occhio. Confrontando la componente della riserva visiva attribuibile a fattori oculari (quali vizi di rifrazione non corretti, come nel caso di occhiali non appropriati, lesioni corneali, cataratta, ed altri problemi dei mezzi di trasmissione della luce nell'occhio) con l'altra componente della riserva visiva dovuta alle condizioni di illuminazione ambientale, si ottengono risultati particolarmente interessanti in termini gerontologici di salute e validità:

- 3 anziani su 5 si potrebbero giovare in maniera significativa dell'innalzamento nei livelli di illuminazione domestica;
- una quota analoga si avvantaggerebbe da cure oftalmiche appropriate;
- i livelli di incapacità nella cura alla propria persona si ridurrebbero del 9% (dal 16,4 al 14,9%) attraverso il recupero della quota di riserva visiva dovuta all'illuminazione ambientale;
- lo stesso tipo di incapacità si ridurrebbe del 22% (dal 16,4 al 12,8%) mediante il recupero della componente della riserva visiva derivante dalla correzione di situazioni patologiche dell'occhio;
- estrapolando simili risultati ottenuti presso un campione di 80enni relativamente in buone condizioni all'intera popolazione statunitense, 4 milioni e mezzo di anziani americani che vivono al proprio domicilio si

avvantaggerebbero di migliori condizioni di illuminazione domestica e cure oftalmiche adeguate;

- per indagini di questo tipo, bastano apparecchi portatili e di uso semplice.

Va ricordato che una cattiva percezione dei contrasti e della profondità comporta una probabilità di frattura di femore aumentata di poco ma in maniera significativa, ed indipendente da altri fattori di rischio. Basta uno sbilanciamento nell'acuità visiva tra i due occhi a determinare una riduzione nella mobilità, e nuovamente maggior rischio di frattura d'anca, tra le persone anziane (Guralnik, 1999).

L'AMBIENTE VISIVO E LE FUNZIONI

Una indagine di quasi 30 anni fa aveva rilevato, nelle case delle persone anziane, livelli di illuminazione pari ad un decimo di quelli riscontrati negli ospedali: fu sufficiente introdurre lampade da 60 watt per migliorare l'acuità visiva nell'82% delle persone studiate, riducendo del 40% la prevalenza della disabilità legata alla vista (Cullinan et al., 1979). Oggigiorno si raccomandano illuminazioni focalizzate per cercare piccoli oggetti ed esaltare i contrasti, lampade fluorescenti per ridurre l'abbagliamento, fonti luminose collocate a media altezza per ottimizzare la riflessione della luce, e soluzioni differenziate per i vari ambienti domestici (www.lrc.rpi.edu, sito di linee guida, visitato in data 22-7-7).

La vista fornisce la conoscenza delle condizioni statiche e dinamiche del percorso, essenziali per la locomozione. Sia i giovani che gli anziani, in normali condizioni visive, adottano la strategia di privilegiare settori specifici del campo visivo. Le persone anziane sembrano fare più affidamento sulla porzione centrale del campo visivo, rispetto ai giovani adulti. Inoltre, gli anziani si soffermano per maggiore tempo sui bordi del percorso, compresi gli spigoli tra pavimenti e pareti. Sembra che il mancato ricorso a quest'ultima strategia, combinato alla tendenza a prestare una maggiore attenzione ai passi che devono essere ancora percorsi, piuttosto che a quelli in corso di esecuzione, caratterizzi gli anziani a maggior rischio di caduta (Chapman e Hollands, 2006). Anche qui ha importanza il livello dell'illuminazione, che deve essere elevata affinché le persone anziane mantengano lo sguardo diretto in avanti (come fanno i giovani), e una velocità del passo costante. Se l'illuminazione è fioca, gli anziani rallentano il passo, come prima manovra di adattamento; quindi, per loro diventa importante la presenza di se-

gnali visivi che demarchino il percorso, sempre al fine di mantenere lo sguardo lungo la direttiva di marcia (Itoh, 2006). Peraltro, alcuni Autori ritengono che le caratteristiche della superficie siano più importanti dell'illuminazione del percorso, ed anche dell'età, riguardo alla regolarità del passo, sia in ampiezza che in ritmo (Thies et al., 2005). Quanto alla utilità di allenare specificatamente la funzione visiva mediante esercizi di ricerca ed identificazione visiva, non è ancora chiaro se si possano ottenere ricadute rilevanti per la funzionalità quotidiana, a breve come a lungo termine (Edwards et al., 2002). Sebbene si possa conseguire un "ringiovanimento funzionale" di 7 fino a 14 anni, in persone in buona salute di età compresa tra 65 e 94 anni, anche per gli allenamenti alla memoria episodica verbale od alla risoluzione di problemi mediante il ragionamento, sembra che i risultati rimangano circoscritti alla specifica funzione esercitata (Willis et al., 2006). Stiamo iniziando a decifrare il fascino del linguaggio visivo che "l'occhio della mente" (la retina) invia al cervello (Werblin e Roska, 2007).

BIBLIOGRAFIA

- Albert SM, Bear-Lehman J, Burkhardt A. Disparities between ambient, standard lighting and retinal acuities in community-dwelling older people: implications for disability. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54:1713-8.
- Chapman GJ, Hollands MA. Evidence for a link between changes to gaze behavior and risk of falling in older adults during adaptive locomotion. *Gait & Posture* 2006; 24:288-94.
- Cullinan TR, Silver JH, Gould ES, Irvine D. Visual disability and home lighting. *Lancet* 1979; 1:642-4.
- Edwards JD, Wadley VG, Myers RS, Roenker DL, Cissell GM, Ball KK. Transfer of a speed of processing intervention to near and far cognitive functions. *Gerontology* 2002; 48:329-40.
- Guralnik JM. The impact of vision and hearing impairments on health in old age. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47:1029-31.
- Itoh N. Visual guidance of walking: effects of illumination level and edge emphasis. *Gerontechnology* 2006; 5:246-52.
- Neustadt-Noy N. Compensating strategies for older people with visual restrictions. *Gerontechnology* 2006; 5:195-207.
- Thies SB, Richardson JK, Ashton-Miller JA. Effects of surface irregularity and lighting on step variability during gait: a study in healthy young and older women. *Gait & Posture* 2005; 22:26-31.
- Wallhagen MI, Strawbridge WJ, Shema SJ, Kurata J, Kaplan GA. Comparative impact of hearing and vision impairment on subsequent functioning. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49:1086-92.
- Watson GR. Low vision in the geriatric population: rehabilitation and management. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49:317-30.
- Werblin F, Roska B. La retina: un cervello in miniatura. *Le Scienze* 2007; 467:72-9.
- Willis SL, Tennstedt SL, Marsiske M, Ball K, Elias J, Koepke KM, Morris JN, Rebok GW, Unverzagt FW, Stoddard AM, Wright E. for the ACTIVE study group. *JAMA* 2006; 296: 2805-14.

Stati vegetativi permanenti: quale setting per quale cura

Renzo Bagarolo

Direzione Sanitaria Piccolo Cottolengo Don Orione, Milano

In questi anni, il miglioramento continuo delle cure e l'efficacia degli interventi sanitari nel campo dell'emergenza e delle tecniche di rianimazione sta determinando il progressivo aumento del numero di persone affette da disabilità "catastrofica", esito di traumi o patologie acute gravemente invalidanti.

Si sta delineando un nuovo quadro epidemiologico che segnala la disabilità di lungo periodo come un problema sociale di peso ed interesse non più solo tra la popolazione anziana, ma anche giovane e adulta; fino a qualche anno fa, il peso della disabilità in queste fasce di popolazione era determinato prevalentemente da patologia congenita.

Sono interessanti le stime fatte da Eisenberg (www.who.int/entity/mental_health), secondo il quale nel 2020 (Tab. 2) gli incidenti stradali passeranno al 3° posto e le malattie cerebrovascolari al 4° (nel 1990 occupavano rispettivamente il 9° ed il 6° posto. Tab. 1) nella classifica delle cause di disabilità misurata in DALYs (Anni vissuti in presenza di Disabilità) raddoppiando, di fatto, la loro incidenza.

Queste disabilità, nelle situazioni gravi si presentano con quadri clinico-assistenziali associati ad alterato Stato di Coscienza, che vanno dal Coma allo "Stato di Minima Coscienza" (caratterizzati da una severa alterazione di coscienza con presenza di una minima, ma definita, manifestazione comportamentale in relazione con il contesto ambientale) che, spesso, vengono indistintamente assimilati allo "Stato Vegetativo".

Solo da pochi anni, sulla base delle diverse presentazioni cliniche, evoluzioni e prognosi, si comincia ad avere una più chiara percezione delle differenti caratteristiche dei diversi stati clinici. Si riportano di seguito i criteri per la Diagnosi differenziale, rimandando per una più puntuale trattazione della problematica al Documento della Commissione tecnico-scientifica del Ministero della Salute (Commissione Tecnico-Scientifica del Ministero della Salute, 2005).

Le difficoltà di inquadramento nosologico rendono difficile anche la valutazione delle dimensioni del fenomeno e la conseguente programmazione dei servizi sanitari e socio sanitari. I dati di incidenza e prevalenza presenti in

Tabella 1 - Prime dieci cause di DALYs persi nel mondo, per entrambi i sessi, 1990.

Malattia o lesione	DALYs (migliaia)	% sul totale	% cumulativa
Tutte le cause	1.379.238		
Infezioni delle basse vie respiratorie	112.898	8,2	8,2
Malattie diarroiche	99.633	7,2	15,4
Lesioni perinatali	92.313	6,7	22,1
Depressione	50.810	3,7	25,8
Cardiopatia ischemica	46.699	3,4	29,2
Malattie cerebrovascolari	38.523	2,8	32,0
Tubercolosi	38.426	2,8	34,8
Morbillo	36.520	2,6	37,4
Incidenti stradali	34.317	2,5	39,9
Anomalie congenite	32.921	2,4	42,3

Tabella 1 - Prime dieci cause di DALYs persi nel mondo, per entrambi i sessi, 2020.

Malattia o lesione	DALYs (migliaia)	% sul totale	% cumulativa
Tutte le cause	1.388.836		
Cardiopatía ischemica	82.325	5,9	5,9
Depressione	78.662	5,7	11,6
Incidenti stradali	71.240	5,1	16,7
Malattie cerebrovascolari	61.392	4,4	21,1
Pneumopatie croniche ostruttive	57.587	4,2	25,3
Infezioni delle basse vie respiratorie	42.692	3,1	28,4
Tubercolosi	42.515	3	31,4
Guerra	41.315	3	34,4
Malattie diarroiche	37.097	2,7	37,1
HIV	36.317	2,6	39,7

letteratura, pur in considerazione delle differenze territoriali e di servizio, fanno ritenere accettabile un indice di fabbisogno di circa 5 posti letto per 100.000 abitanti. Il nostro sistema di cure sanitarie si è in gran parte fatto carico di queste situazioni, con prolungate permanenze presso i reparti ospedalieri o di riabilitazione intensiva ed estensiva, ma le prognosi e le sopravvivenze sempre più prolungate stanno mettendo in crisi il sistema e

pongono la necessità di una riflessione sulla qualità di risposta che nel tempo, oltre alla cura, possa garantire una dignitosa qualità di vita per il disabile e la sua famiglia. I giovani, gli adulti, e raramente gli anziani colpiti da questa disabilità, una volta terminato il percorso all'interno del sistema di servizi sanitari, sempre più raramente fanno ritorno al domicilio (l'elevato carico assistenziale e sanitario è difficilmente compatibile con la necessità di

Tabella 3 - Diagnosi differenziale (tratta da Clinical Medicine 2003; 3:249-54).

Stato	COMA	SV	SMC	LOCKED-IN
Consapevolezza	No	No	Parziale	Preservata
Apertura occhi	No	Si	Si	Si
Funzione motoria	Riflessa/postura	Posture, movimenti retrattili occasionali stereotipati	Non consistente	Quadriplegia movimenti oculari verticali
GCS	E 1-2 MI-4V 1-2	E 4 MI-4VI-2	E4 MI-5VI-4	E4 MI VI
Attività EEG	Solitamente lenta Attività Cerebrale	Solitamente lenta Attività Cerebrale	Dati insufficienti	Solitamente nella norma
Percezione dolore	No	No	Non conosciuta	Si
Funzione respiratoria	Depressa o variata	Normale	Normale	Normale
Funzione uditiva	Nessuna	Breve orientazione	Esegue ordini incosciente	Preservata
Funzione visiva	Nessuna	Breve orientazione	Inseguimento con lo sguardo	Preservata
Comunicazione	Nessuna	Nessuna	Vocalizzazione, comunicazione verbale/gestuale	Afonia/anartria Movimenti oculari verticali
Emozioni	Nessuna	Breve o pianto	Contingente pianto riso	Preservata

SPUNTI DI DIBATTITO

produrre reddito da parte del gruppo familiare) e per molti si apre la prospettiva di un'accoglienza in un servizio residenziale in grado di erogare assistenza e cure sanitarie di lungo periodo (Unità Speciali di Accoglienza Permanente - SUAP).

Nel nostro Paese sono pochi i servizi residenziali specificamente attivati in grado di accogliere e di rispondere ai bisogni di elevata intensità sanitaria di questi pazienti; in diverse regioni (Veneto, Piemonte, Toscana, Emilia Romagna, Lombardia, e altre) sono state attivate risorse e date risposte diversificate, spesso sulla base dell'emergenza ed, a volte, in modo improprio, senza progetto e con scarsa programmazione.

Persone di età anche molto diverse, con disabilità e quadri clinico-assistenziali associati ad alterato Stato di Coscienza, hanno destini molto diversi dettati più dal caso o da logiche "collocative" che dalla prognosi o dalla definizione di un percorso di cura, e non raramente i servizi proposti vengono rifiutati o accettati "ob-torto collo" dal disabile e/o dalla famiglia.

La tipologia di servizio proposta è oggi così disomogenea che situazioni clinico assistenziali simili possono ricevere risposte assistenziali profondamente diverse per risorse impiegate, competenza e filosofia di cura; vi sono persone che rimangono per anni in reparti di Lungodegenza specialistica o presso Unità di Gravi Cerebrolesioni (UGC) all'interno di Riabilitazioni di Mantenimento, ed altre accolte precocemente (anche in situazione di subacuzie) in Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) a volte senza una appropriata valutazione di accesso a servizi riabilitativi intensivi o estensivi.

Infine, il fattore età deve essere considerato indipendentemente dal quadro clinico in quanto può contribuire a modificare evoluzione e prognosi fino alla stabilizzazione in situazioni clinico assistenziali a volte incompatibili fra loro. Ad esempio, la permanenza di giovani o adulti in ambienti geriatrici, oppure l'inserimento di persone in Stato di Minima Coscienza ad esito "catastrofico" in ambienti con presenza di giovani o adulti con disabilità ad esito di patologia congenita/ congenita, oppure ancora con disabilità associata a disturbi del comportamento.

PROPOSTE AVANZATE

La Commissione tecnico-scientifica ministeriale che si è occupata degli Stati Vegetativi permanenti ha proposto un indice programmatico di 3-5 posti ogni 100.000 abitanti per le SUAP (Unità Speciali di Accoglienza Perma-

nente) per soggetti in Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza. Una delle questioni prioritarie da affrontare potrebbe essere la differenziazione tra "Stato Vegetativo" e "Stato di Minima Coscienza", ed il loro diverso destino. Tale differenza individua anche il percorso di cure croniche da intraprendere (sanitario o socio-sanitario) e di conseguenza la partecipazione o meno al costo del servizio (come previsto dai Livelli Essenziali di Assistenza - LEA).

Nei mesi scorsi il gruppo tecnico ministeriale del "Progetto Mattone 12", che ha lavorato sulle prestazioni residenziali e semiresidenziali (Ministero della Salute, 2007a), ha avanzato alcune proposte recepite in parte dalla Commissione Ministeriale sui Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) relativamente a servizi residenziali e, fra questi, quelli dedicati a "utenti in stato vegetativo o coma prolungato" (Ministero della Salute, 2007b) (vedi Tab. 1 e 2 dell'articolo di Enrico Brizioli).

Come si può notare, sono stati creati servizi dedicati con percorsi di cure differenti, prevalentemente secondo il criterio discriminante dell'età (anziani vs disabili adulti); da un rapido confronto si può notare una sostanziale omogeneità di risorse assistenziali attivate.

I dati di assistenza globale standardizzati per il criterio in vigore in regione Lombardia di minuti/settimana/ospite prevede per attività classificate R1 1470 min/sett/osp. e per attività classificate RD1 (livello A) 910 min/sett/osp. (riabilitazione mantenimento) - 1470 min/sett/osp. (disabili con responsività minimale). Diventa quindi fondamentale definire bene criteri di accesso e di appropriatezza delle cure.

Infine, non bisogna dimenticare che la progettazione e organizzazione di questi nuovi servizi richiede una modifica anche della cultura sanitaria-assistenziale e di accompagnamento individuale, che dovranno essere orientati più alla persona che alle patologie, così da garantire modalità adeguate di accoglienza e cura, dove, compatibilmente con la prognosi, vita e cure si devono integrare.

BIBLIOGRAFIA

Commissione Tecnico-Scientifica del Ministero della Salute (istituita con D.M. 12/09/2005). Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza, Roma 14 Dicembre 2005.

Ministero della Salute: Progetto Mattone SSN, Prestazioni residenziali e semiresidenziali. Relazione Finale 21 Febbraio 2007.

Ministero della Salute: Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza "Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali". Roma Luglio 2007.

www.who.int/entity/mental_health/DALYS/YLDS.

“Il mio piccolo bonsai” Modelli di cura, sovraccarico lavorativo e strategie di fronteggiamento dei caregiver di anziani dementi

Carla Facchini

Facoltà di Sociologia, Università degli Studi di Milano - Bicocca

In tutti i Paesi occidentali, i temi della cura e dell'assistenza ai soggetti non autosufficienti stanno acquistando un rilievo crescente sia per il consistente incremento di grandi anziani, sia in quanto l'allentamento tra declino dell'autonomia funzionale, cronicità e mortalità rende possibili lunghi periodi di non-autosufficienza e di bisogno di cura (Gensini et al., 2005). Questi temi sono ancora più rilevanti in Paesi, come l'Italia, in cui le politiche sociali pubbliche hanno un ruolo modesto, e in cui la famiglia è l'ambito di gran lunga più consistente per la presa in carico degli anziani non autosufficienti (Gori, 2006)¹. Certo, al modello familistico tradizionale si sta sostituendo, in misura crescente, un nuovo modello che, pur mantenendo la centralità affettiva e organizzativa della famiglia, sposta però al suo esterno – di norma donne immigrate – il lavoro concreto di cura: si stima che siano oltre 600.000 quelle che accudiscono anziani e che vivono con loro (Da Roit e Castegnaro, 2004). Tuttavia, specie nei ceti meno abbienti, il lavoro di cura continua ad essere di prevalente titolarità dei familiari, con considerevoli ripercussioni sulle loro condizioni di vita (Censis, 1999; Facchini, 2006b).

Rispetto a questo mix di mutamento e di tradizione, ci sembra interessante focalizzare l'attenzione sui caregiver di anziani affetti da demenza per la specificità che tale malattia comporta sia per il lavoro di cura, che per la relazione tra i soggetti coinvolti. Infatti, mentre per altre patologie si configura una relazione certamente asim-

metrica nelle attività concretamente svolte, ma simmetrica in termini di mutuo riconoscimento, le cure prestate ad una persona affetta da demenza delineano una relazione del tutto asimmetrica in quanto *caregiver* e assistito hanno capacità del tutto dissimili di contestualizzare sé stessi e l'altro, nel presente e, spesso, anche nella loro storia pregressa (Trabucchi, 2003). Quindi, al contrario di quanto di norma accade per le patologie che colpiscono le capacità motorie, spesso il *caregiver* non ha in cambio del suo impegno un riconoscimento da parte dell'altro: vale a dire che si trova nella possibilità che il proprio impegno, lavorativo e emozionale, non abbia una contropartita in termini di risorse simboliche di identità (Honneth, 2002; Pizzomo, 2007).

A tal fine utilizzeremo alcuni dati di una ricerca sui *caregiver* di anziani non autosufficienti che aveva l'obiettivo di cogliere fattori esplicativi e loro ripercussioni sui principali modelli di cura: domiciliarità con presa in carico 'totale'; domiciliarità con ricorso ad aiuti esterni; istituzionalizzazione 'partecipata', ovvero con la permanenza di un forte coinvolgimento dei familiari².

LAVORO DI CURA E RICORSO ALL'ISTITUZIONALIZZAZIONE

In primo luogo, i dati confermano come la demenza tenda a comportare livelli di autosufficienza particolarmente modesti (ha valori IADL molto elevati il 78,9%,

¹ Basti considerare che gli anziani disabili sono circa il 16% (Facchini, 2006a), quelli in Istituto o assistiti dai servizi domiciliari complessivamente circa il 5%; nei paesi dell'Europa centro-settentrionale, i tassi di ricovero degli anziani sono invece pari al 6-9%, quelli di chi riceve l'assistenza domiciliare all'8-10% (Gori e Pesaresi, 2005).

² La ricerca ha coinvolto 224 caregiver residenti in provincia di Milano e si è conclusa nel 2005. Tra gli anziani del campione, le demenze riguardano quasi il 40%. In circa un terzo dei casi si ha una presa in carico diretta, in un altro terzo il ricorso a persone retribuite, in un altro terzo il ricovero in Istituto, ma con visite almeno quotidiane. Tale struttura dei dati non riflette quella della popolazione di riferimento, ma risponde all'obiettivo di avere sottocampioni significativi dei tre modelli di presa in carico.

FAMIGLIA E VOLONTARIATO

contro il 65,9% rilevato per le altre patologie) e si traduca in un'elevata richiesta di interventi continui, anche non programmati (87,9%, contro il 41,1%) e quindi, in un'accentuata gravosità della presa in carico, sia per quanto riguarda il tempo direttamente impiegato nel lavoro diretto di cura, sia, ancor più, per quanto concerne la presenza 'necessaria', specie quando l'anziano è relativamente più autonomo. In effetti, un anziano allettato, specie se sopito, può essere meno impegnativo di un anziano che coniuga un forte deterioramento delle capacità cognitive con il mantenimento di capacità motorie: nel primo caso si tratta 'solo' di supportare l'anziano per le funzioni che non è in grado di svolgere, nel secondo si tratta 'anche' di evitare che compia azioni che è invece tecnicamente in grado di svolgere, frapponendosi quindi anche ad un suo volere³.

Il risultato è che, in non pochi casi, il 'lavoro di cura' si estende ben al di là del tempo fisico strettamente vincolato alle operazioni necessarie per l'accudimento, e si dilata fino ad occupare, tendenzialmente, 'tutto' il tempo di chi assiste, riverberandosi negativamente non solo sul mantenimento delle reti sociali del caregiver, ma anche sulle sue relazioni familiari⁴.

"Quanto tempo dedico? Togliendo il tempo per le faccende di casa, il resto è quasi tutto per lei" (donna che assiste la madre a casa)

"Tutto il giorno lo dedico a lui e alla casa... Sono sempre impegnata, anche di notte, generalmente dorme, ma talvolta è agitato..." (donna che assiste il marito)

Ma sulla maggiore propensione alla istituzionalizzazione dell'anziano demente gioca anche la presenza di fenomeni quali l'agitazione, fisica e verbale (presenti nel 42,1% e nel 31% dei casi), l'aggressività, fisica o verbale (il 29,8% e il 32,8%) o la perdita dei freni inibitori (quasi il 20%). Che alla base di molte scelte di ricoverare l'anziano in istituto vi siano queste specifiche problematiche emerge con forza dalle interviste, che testimoniano la gravità della situazione che i caregiver si sono spesso trovati a fronteggiare:

"Me la sono tenuta in casa fino a che lei ha proprio perso il lume della ragione... perdeva la memoria, dava in escan-

descenze... ho dovuto per forza di cosa ricoverarla perché non si viveva più... altrimenti non l'avrei certo ricoverata... è stato proprio necessario... e poi non riconosceva più nessuno..." (uomo con la madre in istituto)

"Era diventata aggressiva... Non sempre, ma..." (donna con la madre in istituto)

"Sono tornata a casa e ho trovato il gas aperto tre volte... ero spaventatissima" (donna con la madre in istituto)

"Apriva la porta e se ne usciva nudo, in mutande... delle volte prendeva le medicine e le buttava nel gabinetto, e non ce ne accorgevamo" (donna con il padre in istituto)

"Mi accusa di voler la sua morte, mi dice che lo odio... l'altro giorno gli stavo dando le gocce e pensava fosse veleno..." (donna che assiste il marito)

Un ulteriore fattore che influisce sul modello di cura è dato dal fatto che la complessiva perdita di 'sé' dell'anziano demente, e la sua non consapevolezza della realtà in cui vive, tendono a comportare, per i familiari, che l'anziano perda lo statuto sociale di 'soggetto' con visuti relazionali con i quali ci si deve, e ci si può confrontare, ma assuma piuttosto le caratteristiche di un 'oggetto'; certo, di un 'oggetto' vivente al quale prestare cura ed attenzione, ma incapace di tessere relazioni significative con l'ambiente che lo circonda, e dunque sostanzialmente opaco rispetto ad esso ('il mio piccolo bonsai' è la significativa definizione che un figlio dà del padre con un avanzato stadio di Alzheimer). In questi casi, l'onere della cura, non più controbilanciato dal timore che l'anziano possa soffrire per essere stato inserito in un istituto, tende ad assumere, per il caregiver, i tratti di un sacrificio sostanzialmente 'inutile' che non ha motivo di continuare.

TRA STRESS E AUTOVALORIZZAZIONE

La pesantezza del lavoro di cura, e il suo impatto su ambiti cruciali per la propria quotidianità, si ripercuotono, ovviamente, sul vissuto complessivo dei caregiver, comportando affaticamento e stress. Ancor più diffusi, tra quanti accudiscono anziani con altre patologie, sono fenomeni quali insonnia (quasi il 50%), tristezza, depressione, agitazione, (quasi il 40%), minor interesse

³ Basti citare che la necessità di interventi continui, anche non programmabili, sale all'87,9% per gli anziani dementi, contro il 41,1% per quelli affetti da altre patologie.

⁴ Non caso, la probabilità che i figli accudiscano i genitori, specie se dementi, è molto maggiore se essi non hanno un proprio nucleo familiare.

verso le attività quotidiane, affaticabilità, sensi di colpa, vuoti di memoria (circa il 30%). Un po' meno presenti (attorno al 5-10%) fenomeni di scarsa concentrazione, scarso appetito, sonno eccessivo. Il risultato di questa larga diffusione di elementi di problematicità è che solo il 12,1% di chi assiste anziani dementi non presenta alcuno dei sintomi sondati, mentre il 20% ne presenta uno, il 18% due, il 16% tre, l'8% quattro, l'8% cinque, il 10% sei o più.

Ma la complessità e la sofferenza del vissuto dei caregiver emerge con forza ancora maggiore dalle interviste, in cui ricorrono sistematicamente i temi della tristezza, della preoccupazione per il presente e, ancor più per il futuro, o anche riferimenti all'onere economico della cura: tale problematicità, in non pochi casi, dà luogo ad una consistente assunzione di ansiolitici e di tranquillanti, nella ricerca di tamponare, o, almeno, di non farsi travolgere dalla tristezza e dalla depressione:

"Mi sento depressa, poi mi prende quest'ansia... che fa rabbia a mio marito e ai miei figli... perché sono troppo ansiosa" (donna che assiste la madre)

"È una faticaccia, sto impazzendo, anche se so che faccio tutto il possibile..." (donna che assiste la madre)

"Adesso prendo i calmanti che mi ha dato il mio medico mi ha detto: "Signora, prenda dei calmanti così si aiuta un po', e si rilassa..." (donna che assiste il marito)

La presa in carico diretta sembra così accettabile solo se si riescono ad elaborare strategie specifiche con cui fronteggiare non solo la fatica, ma anche la perdita della relazione conseguente alla demenza e al disconoscimento che spesso l'anziano ha del care-giver. In alcune interviste viene così posto l'accento su alcune pratiche di cura che cercano di recuperare la soggettività:

"Mi piace vestirla e tenerla in ordine, portarla dal parrucchiere, le faccio fare le mani..." (donna che assiste la madre)

"Le lavo la faccia, le metto la crema, è una cosa che, secondo me, la mamma la percepisce... perché quando ho

finito di lavarle la faccia si mette lì con la faccia così e sta lì, e aspetta che io le spalmi la crema, ecco..." (donna che assiste la madre)

A partire da tali pratiche i caregiver sembrano cercare, in modo più o meno esplicito, di costruire una relazione o, almeno, la parvenza di una relazione con l'anziano, confermando come siano le pratiche e i gesti meno "funzionali" in senso stretto, ma che si configurano come "qualcosa in più", che fanno assumere, al lavoro di cura, le caratteristiche di "dono" (Caillé e Godbout, 1992): ovvero, quelle caratteristiche in grado di modificare, per il caregiver, la rappresentazione sociale del suo agire, fornendogli un senso per la propria identità (La Valle, 2001).

BIBLIOGRAFIA

- Caillé A, Godbout JJ. L'esprit du don, La Découverte, Paris 1992.
- Censis, La mente rubata - bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer, Angeli, Milano 1999.
- Da Roit B, Castegnaro C. Chi cura gli anziani non autosufficienti? Angeli, Milano 2004.
- Facchini C. Anziani e sistemi di Welfare. Lombardia, Italia, Europa, Angeli, Milano 2006a.
- Facchini C. Les soignants familiaux des personnes âgées atteintes de démence: entre stress et valorisation personnelle. In: Pitaud P. (a cura di) Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants, èrès, Ramonville 2006 b.
- Gensini GF, Rizzini P, Trabucchi M, Vasara F. (a cura di) Rapporto Sanità 2005 - Invecchiamento della popolazione e servizi sanitari, Collana Fondazione Smith Kline, Il Mulino, Bologna 2005.
- Gori C, Pesaresi F. L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia e in Europa. In: Facchini C. (a cura di) Anziani e sistemi di Welfare. Lombardia, Italia, Europa, 2005.
- Gori C. (a cura di) La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti. Il Mulino, Bologna 2006.
- Honneth A, La lotta per il riconoscimento, Il Saggiatore, Milano 2002.
- La Valle D. La ragione dei sentimenti. Una teoria dello scambio sociale, Carocci, Roma 2001.
- Pizzorno A. Il velo della diversità, Studi su razionalità e riconoscimento, Feltrinelli, 2007.
- Trabucchi M. Demenze, UTET, 3ª edizione, Torino 2003.

Uno sguardo al nostro futuro La Conferenza di Gerotecnologia, Pisa 2008

Mauro Colombo

Istituto Geriatrico "Camillo Golgi" e Fondazione "Golgi Cenci", Abbiategrosso (MI)

A fronte della crescente richiesta, da parte delle persone anziane, di mantenere una buona qualità di vita, anche in presenza di invalidità o malattie (demenza compresa), la tecnologia può fornire risposte utili, ma solo a patto che vengano prese opportune misure. Occorre cioè che vengano tenute in conto caratteristiche, necessità e desideri dei destinatari della tecnologia. La tecnologia può essere pro-capacitante oppure in-capacitante, creare opportunità, soluzioni, stimoli ed integrazione, ma anche ingenerare difficoltà, frustrazione, isolamento e stigmatizzazione. Il rapporto ambivalente tra persone anziane e computer – non a caso menzionato su di un recente bollettino (telematico) del Gruppo di Ricerca Geriatrica (luglio 2007) – ne è testimonianza. In Italia, solo il 15% degli ultra65enni adopera un personal computer, e solo il 6% naviga in rete. L'articolo in questione menziona esplicitamente una possibile "disabilità indotta" da insufficiente alfabetizzazione digitale. Ma tale "segregazione informatica" non costituisce un destino inevitabile, come dimostra il successo delle iniziative formative. Viceversa, negli Stati Uniti, dove da oltre 20 anni è attivo un programma apposito come "Seniornet", la quota di anziani che frequentano la rete è del 22%; valori simili (20%) si registrano nel Regno Unito. Tenendo conto che il numero di persone che (negli USA) "navigano" in rete è del 51% nella decade 55-64 anni, non è casuale che l'apprendimento a distanza si stia proponendo come un sistema promettente per la

formazione del personale "anziano" – in termini di attività lavorativa – in tutto il mondo. Ma se una persona anziana su 5 soffre di qualche disabilità che può compromettere l'utilizzo di un computer, sono opportune le opzioni che già oggi consentono di personalizzare ed ottimizzare l'utilizzo degli strumenti e della "rete". Nuovamente, invece, i luoghi comuni valgono poco tra gli anziani: le indagini sul campo dimostrano una vicinanza a volte un po' forzosa, ma pur sempre proficua, con computer e rete telematica che rientrano, ormai, nel lessico quotidiano. Si può scoprire così che molti anziani hanno sostituito il telefono e la posta tradizionali con la posta elettronica, meno costosa e più rapida, per tenersi in contatto con persone magari non direttamente contattabili per problemi di mobilità, o di destrezza nella scrittura, per effettuare acquisti o prenotazioni, ecc. La consapevolezza che computer e rete fanno ormai parte della vita moderna sembra ampiamente acquisita; semmai, le persone intervistate preferiscono nettamente – rispetto al gergo pieno di neologismi e metafore – una terminologia "familiare" che rispetti i loro valori e consuetudini: per esempio, nel "cyberspazio" non si può concretamente uscire a passeggiare...

La tecnologia può contribuire pure al miglioramento della qualità di vita per le persone cognitivamente deteriorate, non più solo mirando alla sicurezza oggettiva e soggettiva, o controllando i disturbi psichici e comportamentali, ma anche offrendo opportunità di svolgere attività significa-

tive e gradevoli, a partire dai singoli profili biografici, tenendo conto di come avviene, nel reale contesto quotidiano, l'interazione tra capacità residue del soggetto ed ambiente di vita. La tecnologia può soccorrere anche chi è impegnato a prestare assistenza alle persone con demenza: per esempio, in caso di vagabondaggio, un comportamento che coinvolge il 60% dei malati di Alzheimer; e che può contrapporre il diritto alla riservatezza della persona cognitivamente deteriorata con la necessità di poterla rintracciare. Ed anche in Paesi dove la sensibilità verso l'autonomia delle persone dementi è particolarmente attenta, la crescente pervasività delle tecnologie della comunicazione – e della normativa relativa – ha modificato, secondo indagini sul campo, la percezione delle priorità in questo dilemma etico: la possibilità di rintracciare la persona errabonda viene paragonata a quella di chiunque adopera un telefono cellulare. Gli argomenti qui accennati costituiscono esempi di "Gerotecnologia" (parola coniata quasi 20 anni fa in Europa): gli studiosi che – provenienti dalle discipline più diverse – si interessano a questo nuovo ambito di conoscenze e prassi, si sono radunate in una società scientifica, nata nel 1997, e dotata di un proprio giornale [www.gerontechjournal.net]. Pisa ospiterà la 6ª Conferenza Internazionale della società, dal 4 al 7 giugno 2008: per conoscere meglio il nostro presente, e gettare uno sguardo al nostro stesso futuro, visitate il sito: www.isg08.org.



LINEA IGIENE TENA

Un'attenzione speciale per una pelle speciale

La pelle è un organo sorprendente. Ma dopo anni di intenso lavoro, ha bisogno di un aiuto per mantenersi sana, specialmente in presenza d'incontinenza. Ed è proprio qui che interviene la linea igiene TENA, specifica per l'igiene intima, che grazie ai suoi prodotti 3-in-1 deterge, idrata e protegge anche le pelli più delicate e fragili. Il risultato finale? Una pelle più sana e ospiti più sereni... e la gratitudine di Madre Natura.

TENA | L'assistenza migliore ad un costo totale minore

www.tena.it | infotena.it@sca.com | Tel +39 0331 443811 | Fax +39 0331 443881

