

ISSN 1723 - 7750

Anno IX - N. 3
Settembre 2011
TRIMESTRALE

I luoghi della cura

3/2011

Poste Italiane S.p.A.
In caso di mancato recapito, rinviare a 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

1. DENOMINAZIONE DEL MEDICINALE. TRANSTEC 35 microgrammi/h cerotto transdermico. TRANSTEC 52,5 microgrammi/h cerotto transdermico. TRANSTEC 70 microgrammi/h cerotto transdermico. **2. COMPOSIZIONE QUALITATIVA E QUANTITATIVA.** TRANSTEC 35 microgrammi/h cerotto transdermico: 1 cerotto transdermico contiene 20 mg di buprenorfina. Superficie contenente il principio attivo: 25 cm². Quantità nominale rilasciata: 35 microgrammi di buprenorfina l'ora (per un periodo di 96 h). TRANSTEC 52,5 microgrammi/h cerotto transdermico: 1 cerotto transdermico contiene 30 mg di buprenorfina. Superficie contenente il principio attivo: 37,5 cm². Quantità nominale rilasciata: 52,5 microgrammi di buprenorfina l'ora (per un periodo di 96 h). TRANSTEC 70 microgrammi/h cerotto transdermico: 1 cerotto transdermico contiene 40 mg di buprenorfina. Superficie contenente il principio attivo: 50 cm². Quantità nominale rilasciata: 70 microgrammi di buprenorfina l'ora (per un periodo di 96 h). Per l'elenco completo degli eccipienti, vedere paragrafo 6.1. **3. FORMA FARMACEUTICA.** Cerotto transdermico del colore della pelle con gli angoli arrotondati, riportante la dicitura: TRANSTEC 35 microgrammi/h, buprenorphinum 20 mg; TRANSTEC 52,5 microgrammi/h, buprenorphinum 30 mg; TRANSTEC 70 microgrammi/h, buprenorphinum 40 mg. **4. INFORMAZIONI CLINICHE.** **4.1 Indicazioni terapeutiche.** Trattamento del dolore oncologico di intensità da moderata a severa e del dolore severo che non risponde agli analgesici non oppioidi. TRANSTEC non è indicato nel trattamento del dolore acuto. **4.2 Posologia e modo di somministrazione. Posologia. Pazienti oltre i 18 anni di età.** Il dosaggio di TRANSTEC deve essere adattato alle condizioni del singolo paziente (intensità del dolore, sofferenza, risposta individuale). Si deve utilizzare il dosaggio più basso possibile in grado di garantire un adeguato sollievo dal dolore. Per fornire una terapia adeguata alle condizioni del paziente sono disponibili cerotti transdermici a tre diversi dosaggi: TRANSTEC 35 microgrammi/h, TRANSTEC 52,5 microgrammi/h e TRANSTEC 70 microgrammi/h. **Scelta della dose iniziale.** I pazienti che in precedenza non hanno ricevuto analgesici devono iniziare con il cerotto transdermico a dosaggio inferiore (TRANSTEC 35 microgrammi/h). Anche i pazienti che in precedenza hanno utilizzato un analgesico del gradino I della scala OMS (non oppioide) o del gradino II (oppioide debole) devono iniziare con TRANSTEC 35 microgrammi/h. Secondo le raccomandazioni dell'OMS è possibile continuare a somministrare un analgesico non oppioide in funzione delle condizioni mediche generali del paziente. Quando si passa da un analgesico del gradino III (oppioide forte) a TRANSTEC e si sceglie il dosaggio del cerotto transdermico iniziale, si deve tenere conto della natura del farmaco precedente, della via di somministrazione e della dose media giornaliera, al fine di evitare che il dolore si ripresenti. In generale è consigliabile titolare la dose a livello individuale partendo dal cerotto transdermico a dosaggio minore (TRANSTEC 35 microgrammi/h). L'esperienza clinica ha dimostrato che i pazienti trattati in precedenza con un oppioide forte a dosaggio giornaliero elevato (corrispondente a circa 120 mg di morfina orale) può iniziare la terapia con il cerotto transdermico a dosaggio superiore successivo (vedere anche paragrafo 5.1). Per consentire l'adattamento del dosaggio individuale in un adeguato periodo di tempo, devono essere resi disponibili sufficienti analgesici supplementari a rilascio immediato durante la titolazione della dose. Il dosaggio necessario di TRANSTEC deve essere adattato alle necessità individuali del paziente e controllato ad intervalli regolari. Dopo l'applicazione del primo cerotto transdermico TRANSTEC, le concentrazioni sieriche di buprenorfina aumentano lentamente sia nei pazienti trattati in precedenza con analgesici sia in quelli che non hanno ricevuto analgesici. Inizialmente è pertanto improbabile che l'effetto si manifesti rapidamente. Di conseguenza, si deve effettuare una prima valutazione dell'effetto analgesico soltanto dopo 24 ore. Il farmaco analgesico utilizzato in precedenza (con l'eccezione degli oppiacei transdermici) deve essere somministrato allo stesso dosaggio durante le prime 12 ore dopo il passaggio a TRANSTEC, nelle successive 12 ore si dovranno rendere disponibili appropriati medicinali di salvataggio. **Titolazione della dose e terapia di mantenimento.** TRANSTEC deve essere sostituito al massimo dopo 96 ore (4 giorni). Per praticità il cerotto transdermico può essere cambiato due volte a settimana ad intervalli regolari, per esempio sempre il lunedì mattina e il giovedì sera. La dose deve essere determinata individualmente finché non si ottiene l'efficacia analgesica. Qualora l'analgesia risulti insufficiente, alla fine del periodo di applicazione iniziale si può aumentare la dose, applicando più di un cerotto transdermico dello stesso dosaggio oppure passando al successivo dosaggio superiore di cerotto transdermico. Non applicare più di 2 cerotti transdermici contemporaneamente, indipendentemente dal dosaggio utilizzato. Prima di applicare TRANSTEC con il successivo dosaggio, si deve prendere in considerazione la quantità di farmaci oppioidi utilizzati in aggiunta al precedente cerotto transdermico cioè la quantità totale di oppioidi necessaria, adeguando di conseguenza il dosaggio. I pazienti che necessitano di un analgesico supplementare (p. es. per il dolore lancinante durante la terapia di mantenimento) possono assumere, in aggiunta, al cerotto transdermico, per esempio da una a due compresse sublinguali da 0,2 mg di buprenorfina ogni 24 h. Se è necessaria l'aggiunta regolare di 0,4-0,6 mg di buprenorfina per via sublinguale, si deve usare il successivo dosaggio. **Pazienti di età inferiore a 18 anni.** Dato che TRANSTEC non è stato studiato in pazienti di età inferiore a 18 anni, si sconsiglia l'uso del medicinale in pazienti di età inferiore a tale limite. **Pazienti anziani.** Con TRANSTEC non è necessario adattare la dose per i pazienti anziani. **Pazienti affetti da insufficienza renale.** Dal momento che la farmacocinetica della buprenorfina non risulta alterata in corso di insufficienza renale, il farmaco può essere utilizzato anche in pazienti con insufficienza renale inclusi i pazienti dializzati. **Pazienti affetti da insufficienza epatica.** La buprenorfina viene metabolizzata nel fegato. In pazienti con funzionalità epatica compromessa, l'intensità e la durata della sua azione possono risultare influenzate. Pertanto i pazienti affetti da insufficienza epatica devono essere attentamente monitorati durante il trattamento con TRANSTEC. **Modalità di applicazione.** TRANSTEC deve essere applicato sulla pelle non irritata su una superficie piana e glabra, ma non sulle zone della pelle che presentino cicatrici estese. Le zone preferibili della parte superiore del corpo sono: parte superiore del dorso e zona sotto-clavicolare del torace. L'eventuale peluria deve essere tagliata con un paio di forbici e non rasata. Se fosse necessario detergere il punto di applicazione, ciò deve essere fatto con acqua. Non si devono usare sapone o altri detergenti. Si devono evitare preparati per applicazione cutanea che possono influire sull'adesione del cerotto transdermico alla zona scelta per l'applicazione di TRANSTEC. La pelle deve essere completamente asciutta prima di applicare il cerotto. TRANSTEC deve essere

applicato immediatamente dopo averlo tolto dalla bustina. Dopo avere tolto il rivestimento protettivo, si deve premere saldamente in posizione il cerotto transdermico con il palmo della mano per circa 30 secondi. Il cerotto transdermico non si staccherà durante il bagno, la doccia o il nuoto. Tuttavia non deve essere esposto a calore eccessivo (per es. sauna, radiazioni infrarosse). TRANSTEC deve essere portato ininterrottamente fino a 4 giorni. Un nuovo cerotto transdermico deve essere applicato in un punto diverso dal precedente, dopo aver rimosso il precedente cerotto transdermico. Prima di applicare un nuovo cerotto transdermico sulla stessa area cutanea, deve trascorrere almeno una settimana. **Durata della somministrazione.** TRANSTEC non deve essere somministrato in alcun caso per un periodo di tempo più lungo dello stretto necessario. Se, in considerazione della natura e della gravità della patologia, risulta necessario utilizzare TRANSTEC per una terapia del dolore prolungata, si devono eseguire controlli accurati e regolari (se necessario con interruzioni del trattamento) per stabilire se ed in quale misura sia necessario proseguire la terapia. **Sospensione di TRANSTEC.** Una volta tolto TRANSTEC, i livelli sierici di buprenorfina diminuiscono gradualmente e pertanto l'effetto analgesico viene mantenuto per un certo periodo di tempo. Ciò va tenuto in considerazione quando la terapia con TRANSTEC deve essere seguita da altri oppioidi. Come norma generale, non si deve somministrare un altro oppioide nelle 24 ore successive alla rimozione di TRANSTEC. Al momento, sono disponibili soltanto informazioni limitate circa la dose iniziale di altri oppioidi somministrati dopo la sospensione di TRANSTEC. **4.3 Controindicazioni.** TRANSTEC è controindicato in caso di: • ipersensibilità verso il principio attivo buprenorfina o verso uno qualsiasi degli eccipienti (per gli eccipienti vedere paragrafo 6.1); • in pazienti dipendenti da oppioidi e nel trattamento dell'astinenza da narcotici; • affezioni in cui l'apparato e la funzionalità respiratoria siano gravemente compromessi o che possano diventare tali; • pazienti che assumano o abbiano assunto MAO-inibitori nelle ultime due settimane (vedere paragrafo 4.5); • pazienti affetti da miastenia grave; • pazienti affetti da delirium tremens; • gravidanza (vedere paragrafo 4.6). **4.4 Avvertenze speciali e opportune precauzioni d'impiego.** TRANSTEC deve essere usato soltanto con particolare cautela nell'intossicazione alcolica acuta, nei disturbi convulsivi, nei pazienti con lesioni alla testa, shock, riduzione del livello di coscienza di origine incerta, aumento della pressione intracranica senza possibilità di ventilazione. Occasionalmente, buprenorfina provoca depressione respiratoria. Si deve pertanto adottare cautela durante il trattamento di pazienti con funzione respiratoria compromessa o di pazienti che assumono farmaci che possono provocare depressione respiratoria. La buprenorfina presenta una tendenza alla dipendenza notevolmente più bassa rispetto agli agonisti oppioidi puri. In studi condotti con TRANSTEC su volontari sani e pazienti, non sono state osservate reazioni da astinenza. Tuttavia, dopo un uso prolungato di TRANSTEC non è possibile escludere del tutto sintomi da astinenza simili a quelli che si manifestano durante l'astinenza dagli oppiacei (vedere paragrafo 4.8). Tali sintomi comprendono: agitazione, ansia, nervosismo, insonnia, ipercinesia, tremore e disturbi gastrointestinali. Nei pazienti che abusano di oppioidi, la sostituzione con buprenorfina può prevenire i sintomi da astinenza. Ciò ha portato a qualche caso di abuso di buprenorfina; si deve adottare cautela nel prescrivere la a pazienti sospettati di avere problemi di abuso di farmaci. La buprenorfina viene metabolizzata nel fegato. In pazienti con disturbi della funzione epatica, l'intensità e la durata dell'effetto possono risultare influenzate. Pertanto tali pazienti devono essere monitorati attentamente durante il trattamento con TRANSTEC. Dato che TRANSTEC non è stato studiato in pazienti di età inferiore ai 18 anni, non è raccomandato l'uso del medicinale in pazienti di età inferiore a tale limite. **Pazienti con febbre/esposizione a sorgenti esterne di calore.** Febbre ed esposizione al calore possono aumentare la permeabilità della cute. In questi casi, teoricamente, si potrebbe avere un aumento delle concentrazioni sieriche di buprenorfina durante il trattamento con TRANSTEC. Pertanto, si deve fare attenzione all'aumento della possibilità di reazioni da oppioidi in pazienti febbricitanti o che presentino un aumento della temperatura cutanea dovuto ad altre cause durante il trattamento con TRANSTEC. **4.5 Interazioni con altri medicinali ed altre forme di interazione.** A seguito della somministrazione di MAO-inibitori nei 14 giorni precedenti la somministrazione dell'oppioide petidina, sono state osservate interazioni pericolose per la vita del paziente a livello del sistema nervoso centrale e della funzionalità respiratoria e cardiovascolare. Le stesse interazioni tra i MAO-inibitori e TRANSTEC non possono essere escluse (v. paragrafo 4.3). Gli effetti sul sistema nervoso centrale possono risultare intensificati quando TRANSTEC viene somministrato insieme ad altri oppioidi, anestetici, ipnotici, sedativi, antidepressivi, neurolettici e, in generale, a medicinali che deprimono la funzione respiratoria e il sistema nervoso centrale. Questo vale anche per gli alcolici. La somministrazione concomitante con inibitori o induttori del citocromo CYP 3A4 può potenziare (inibitori) o ridurre (induttori) l'efficacia di TRANSTEC. **4.6 Gravidanza ed allattamento. Gravidanza.** Non sono disponibili dati sull'uso di TRANSTEC nelle donne in gravidanza. Gli studi sugli animali hanno mostrato tossicità a livello della funzione riproduttiva (v. paragrafo 5.3). Il potenziale rischio per l'uomo non è noto. Verso la fine della gravidanza, dosi elevate di buprenorfina possono indurre depressione respiratoria nel neonato anche dopo un periodo di somministrazione breve. La somministrazione prolungata di buprenorfina durante gli ultimi tre mesi di gravidanza può provocare sindrome da astinenza nel neonato. TRANSTEC è pertanto controindicato durante la gravidanza. **Allattamento.** La buprenorfina viene escreta nel latte umano. Nei ratti la buprenorfina inibisce la lattazione. TRANSTEC non deve essere usato durante l'allattamento. **4.7 Effetti sulla capacità di guidare veicoli e sull'uso di macchinari.** TRANSTEC interferisce marcatamente sulla capacità di guidare veicoli e sull'uso di macchinari. TRANSTEC, anche se somministrato conformemente alle istruzioni, può influire sulle reazioni del paziente a tal punto da compromettere la sicurezza stradale e la capacità di usare macchinari. Ciò vale specialmente all'inizio del trattamento, in caso di qualunque variazione posologica, e quanto TRANSTEC è utilizzato in associazione con altre sostanze ad azione centrale, fra cui alcolici, tranquillanti, sedativi ed ipnotici. I pazienti che ne risentono (che avvertono, per esempio, senso di vertigine, sonnolenza o visione offuscata o doppia) non devono guidare o utilizzare macchinari mentre assumono TRANSTEC e per almeno 24 ore dopo aver tolto il cerotto. I pazienti stabilizzati a specifiche dosi non saranno necessariamente soggetti a limitazioni se non sono presenti sintomi sopra riportati. **4.8 Effetti indesiderati.** Le seguenti reazioni avverse sono state riportate in studi clinici dopo somministrazione di TRANSTEC e nel corso della farmacovigilanza

Direzione scientifica:

Antonio Guaita, Francesco Landi, Ermellina Zanetti

Comitato editoriale:

Renzo Bagarolo, Giovanni Bigatello, Stefano Boffelli, Anna Castaldo, Chiara Ciglia, Mauro Colombo, Carla Facchini, Antonino Frustaglia, Cristiano Gori, Gianbattista Guerrini, Renzo Rozzini, Marco Trabucchi, Daniele Villani

Direttore responsabile

Andrea Salvati

Segreteria di redazione

Iole Di Francesco - difrancesco@gruppcic.it

Area pubblicità

Patrizia Arcangioli, responsabile - arcangioli@gruppcic.it

Area marketing & sviluppo

Carlo Bianchini, bianchini@gruppcic.it

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

R.O.C.: 6905/128611

Stampa: LITOGRAFTODI srl - Todi (Perugia)

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 settembre 2011

Tiratura di questo numero: 2.500 copie.

Testata volontariamente sottoposta a certificazione di tiratura e diffusione in conformità al Regolamento CSST - Certificazione Editoria Specializzata e Tecnica

CSST CERTIFICAZIONE
EDITORIA
SPECIALIZZATA E TECNICAA member of IFABC
International Federation of Audit Bureaux of Circulations

Per il periodo 1/1/2010 - 31/12/2010

Tiratura media: 3.000; Diffusione media: 2.850

Certificato CSST n. 2010-2070 del 28/02/2011

Società di revisione: PKF Italia S.p.A.

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.

La massima cura possibile è stata prestata per la corretta indicazione dei dosaggi dei farmaci eventualmente citati nel testo, ma i lettori sono ugualmente pregati di consultare gli schemi posologici contenuti nelle schede tecniche approvate dal Ministero della Salute.

© Copyright 2011



CIC Edizioni Internazionali

EDITORIALE**Una rete costruita tra diversi luoghi della cura***Marco Trabucchi, 4***ASPETTI CLINICO ASSISTENZIALI****L'assunzione sicura dei farmaci nella Residenza comunale Cimarosa di Torino. Un modello d'integrazione tra competenze sanitarie e socio-assistenziali***Daniela Bodda, Miriam Petti, Franco Cirio, Antonietta Gaeta, Maria Cardino, 6***MATERIALI DI LAVORO****Modelli di residenzialità sociale in Lombardia: le Comunità alloggio***Fabrizio Giunco, Gianbattista Guerrini, 10***La condizione dell'anziano nelle popolazioni zingare***Franco Valenti, 17***Qualità della vita o qualità della cura?***Lina Bertolini, Marco Pagani, 20***SPUNTI DI DIBATTITO****La valutazione della soddisfazione nelle RSA: appunti per orientarsi***Luisa Lomazzi, 26***REVISIONE PERIODICA
DELLA LETTERATURA E RECENSIONI****Affettività e sessualità: gerotecnologia in pillole***Mauro Colombo, 29*

Una rete costruita tra diversi luoghi della cura

Marco Trabucchi

Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia

Potrebbe sembrare inutilmente ripetitivo affrontare ancora una volta il tema della rete dei servizi per l'anziano. Posso invece testimoniare, anche per esperienza personale, che ogni volta che ci si appresta concretamente, in una o in un'altra realtà, a progettare una rete, il mondo delle cure riserva indicazioni sorprendenti, provenienti dalle sue dinamiche interne, che impongono di rinnovare le ipotesi precostituite, per costruirne sempre di nuove. Nonostante tutto è un mondo vivace, che ha solo bisogno di essere aiutato e indirizzato nella sua crescita spontanea.

Schematicamente riassumo alcuni passaggi che caratterizzano il nostro tempo, e quindi delineano lo scenario nel quale ci muoviamo. Vanno letti in una prospettiva di ottimismo, perché nell'insieme mostrano un settore che risponde a domande forti da parte dei cittadini, che richiedono risposte altrettanto significative. Vanno letti soprattutto nella prospettiva di ricercare nuovi percorsi attraverso studi seri e sperimentazioni coraggiose.

Un primo aspetto è di carattere culturale. Finalmente si accetta il parametro della complessità come caratteristica fondamentale dello scenario; nulla in questa realtà è semplificabile e nulla guidabile con imposizioni e rigidità. La ricchezza delle professionalità e delle volontà spontanee supera gli schematismi, anche quelli apparentemente ineluttabili. Nello scenario complesso convivono le nuove tecnologie con le modalità tradizionali di cura, la medicina delle evidenze scientifiche con la medicina narrativa, la fiducia nel progresso con lo scetticismo conseguente a tante rivisitazioni critiche, la speranza di cambiamento che accompagna gli operatori più generosi e intelligenti con le resistenze indotte da ignoranza e interessi particolari, gli interessi e le problematiche cliniche con quelle socio-assistenziali. Chiunque si ritenesse in grado di rompere la convivenza tra queste dicotomie compirebbe un atto di retroguardia, per costruire modelli di lavoro incapaci di sopravvivere al confronto con la realtà. Ovviamente questa cultura richiede un continuo adattamento delle conoscenze da parte di chi opera nei vari nodi della rete; la formazione è quindi un atto indispensabile e non spezzabile in piccoli atti di informazione tecnica. Anche se costa in termini econo-

mici, è il vero collante nei momenti evolutivi; va inoltre tenuto presente il meccanismo di sostituzione tra le varie professionalità, che porterà certamente entro breve ad una valorizzazione delle professioni non mediche, che devono quindi essere al centro di una particolare attenzione formativa. Talvolta chi programma ritiene erroneamente che vi sia una risposta poco partecipata agli stimoli formativi; l'esperienza invece insegna che nelle aree dei servizi per l'anziano vi è un grande desiderio di ricevere una formazione che permetta di essere più motivati e tecnicamente adeguati rispetto al nuovo che ci accompagna. I limiti sono di carattere operativo, non certo legati all'interesse dei fruitori. Un'attenzione specifica deve essere data alla formazione dei *caregiver* informali (familiari e badanti), le cui esigenze sono del tutto particolari, partendo però da considerazioni che ne valorizzano il ruolo come componenti irrinunciabili del sistema delle cure, che andranno sempre più coinvolti in un'impresa comune. Soprattutto nella prospettiva di costruire una rete, la formazione delle generosità spontanee è strutturale al successo dell'impresa.

Un secondo aspetto è di carattere umano e politico; l'indifferenza verso la condizione dell'anziano ammalato e sofferente cede spazio – almeno in alcuni ambienti più sensibili – al concetto che la democrazia impone di mettersi sempre nei panni dei più sfortunati, perché solo così non diventa un esercizio formale, ma riconosce le potenzialità di un comune, progressivo miglioramento della condizione di ogni cittadino. In molte zone dell'Italia, e in molti settori, questo esercizio di condivisione porta alla ricerca senza scuse e senza limiti artificiosi delle modalità più serie per costruire i luoghi della cura. Dove ciò non avviene (e non è avvenuto) si deve ricordare il dovere civile di condivisione che diventa obbligo di costruire al meglio una rete attorno alla sofferenza delle persone fragili. In questa prospettiva, la condizione degli anziani a rischio di perdita della speranza sociale può essere avvicinata a quella di tante altre persone (poveri, immigrati, ecc.) che hanno creduto nel progresso condiviso e che non possono essere lasciate da sole quando il progresso stesso non le sfiora. La condizione impone anche un atteggiamento di generosità da parte della comunità rispetto al funzionamento dei servizi. Oggi sembra che sulla non autosufficienza e sui servizi collegati sia

EDITORIALE

sceso il silenzio. La generosità imporrebbe invece alla comunità una continua azione di controllo dolce e sereno sui servizi e la qualità della loro azione, senza burocrazia, come avviene nelle famiglie. Certamente mancano i soldi, però sullo sfondo vi è la colpevole mancanza di attenzione verso i vecchi fragili. La condivisione richiede anche un atteggiamento concreto di partecipazione attiva attorno al processo di ricerca e di definizione del servizio più adatto per una certa persona in una determinata circostanza. Ciò riguarda sia il funzionamento delle Unità di Valutazione Geriatrica (o multidimensionale), il cui lavoro non è mai privo di risvolti concretamente legati alla dignità e alla sofferenza del singolo individuo; ancor più riguarda la prospettiva di organizzare i servizi della rete attorno alla fornitura di strumenti di acquisto che pongono l'anziano fragile e la sua famiglia nella condizione difficile di dover decidere da soli, senza la protezione fornita da chi conosce ed ha potere (una libertà di scelte teorica e spesso ingiusta). La libertà di scelta e l'autonomia della persona si rispetta se realmente viene messa nelle condizioni di essere esercitata; altrimenti rischia di divenire una grave, intima, mancanza di rispetto. Sul piano della partecipazione attiva alle difficoltà degli anziani fragili si pone anche il problema delle differenze regionali che si riscontrano oggi in Italia. Sono infatti ingiustificabili sul piano della risposta al bisogno e troppo spesso fondate su un criterio di autoreferenzialità che è di fatto la più grave espressione dell'indifferenza per la condizione di chi ha bisogno d'aiuto. Si crea troppo spesso un circolo vizioso tra ignoranza, mancanza di apertura mentale, autoreferenzialità, basso livello dei servizi prestati. A questo proposito, però, viene immediata la critica ad una responsabilità non esercitata da parte della politica, che non riesce a sconfiggere l'inciviltà connessa con la suddetta circolarità negativa. Non è questa la sede per addossare alla politica ben note responsabilità; resta sullo sfondo l'amarezza di molti perché una maggiore linearità programmatica e limpidezza gestionale potrebbero essere di grande aiuto alla crescita della rete. Ad esempio, discutere di integrazione socio-sanitaria, come si è fatto negli ultimi 30 anni, è il riconoscimento più acuto della non volontà della politica di affrontare i processi evolutivi, accompagnandoli con mano sicura, superando le resistenze corporative e fornendo gli opportuni, necessari strumenti operativi.

Un altro punto importante per la costruzione della rete è il riconoscimento del valore individuale del singolo operatore che – pur appartenendo a gruppi organizzati – rimane sempre il fulcro della cura prestata; non voglio ipotizzare un neoindividualismo, ma valorizzare l'impegno di intelligenza e di generosità di molti operatori che nei livelli intermedi costituiscono la struttura portante del sistema, indipendentemente da limiti economici ed organizzativi. Piccoli cambiamenti in

senso positivo permetterebbero di raggiungere risultati rilevanti; da qui il dovere di pensare ad una rete in grado di fornire supporto alle generosità naturali attraverso la cultura, che è alla base di modalità di lavoro più efficaci, e la tecnologia, che permette di raggiungere traguardi di cura sempre più ambiziosi. A questo livello si inserisce anche la problematica sulle diverse modalità di lavoro che caratterizzano i vari servizi, spesso accompagnate da contratti che creano differenze tra gli addetti ai servizi quando di fatto non esistono. Il rispetto della dignità del lavoro è la base perché si possano esprimere al meglio professionalità e generosità.

Infine, un aspetto da non trascurare nella progettazione della rete è l'esigenza di flessibilità dei vari nodi, indispensabile per rispondere al bisogno che si modifica con rapidità. Flessibilità significa che l'ospedale deve assumersi – in particolari specifiche circostanze – anche funzioni non strettamente riconosciute, che la casa di riposo può lavorare ad alti costi, ma anche saper adottare un regime davvero di *low cost*, che l'assistenza domiciliare non sia impostata su modelli rigidi, ma si possa adattare al bisogno, senza per questo richiedere una reingegnerizzazione delle modalità di lavoro (si pensi ad esempio alle esigenze peculiari di malattie come la demenza o la SLA), che l'*hospice* sia in grado di assistere persone in condizione terminale, anche se non causata da una patologia oncologica, ecc. La rigidità comporta alti costi e scarsa capacità di risposta al bisogno, che è sempre diverso per motivi umani, clinici, psicologici, organizzativi, ecc. Una problematica contigua a quella della flessibilità è rappresentata dall'apertura alle diverse realtà che, con funzioni peculiari, possono contribuire alla gestione della rete, con ruoli di supporto. Ovviamente ci si riferisce prima di tutto alle famiglie, attrici di generosità spontanee non misurabili e spesso di grandissime dimensioni, al volontariato nelle sue molte espressioni e specificità (si pensi ad esempio ai gruppi di autoaiuto tra anziani), ma anche a realtà come la rete delle farmacie, che potrebbero supportare quella per gli anziani fragili, fornendo servizi che contribuiscono ad alleviare le difficoltà di chi deve assistere un anziano a casa (consegna dei farmaci e *counselling* sugli stessi, consegna di referti, suggerimenti sulle principali tematiche assistenziali, ecc.).

Le caratteristiche della rete sopraindicate riguardano prevalentemente aspetti di metodo; vanno approfonditi per costruire la base di qualsiasi intervento; in passato infatti sono stati troppo trascurati per dare attenzione esclusiva ad un'"ingegneria del particolare" che non ha prodotto grandi risultati, ma spesso solo un'ulteriore espansione della burocrazia. Se si vuole rompere questo *trend* evolutivo bisogna ripensare alle basi del sistema da costruire; non per rallentare il progresso, ma perché è l'unica metodologia sulla quale costruire un futuro realistico a favore degli anziani fragili.

L'assunzione sicura dei farmaci nella Residenza comunale Cimarosa di Torino. Un modello d'integrazione tra competenze sanitarie e socio-assistenziali

Daniela Bodda¹, Miriam Petti¹, Franco Cirio¹, Antonietta Gaeta², Maria Cardino³

¹ ASL Torino 2

² Comune di Torino

³ Residenze "Buon Riposo" e "Cimarosa", Comune di Torino

La civiltà di un Paese si misura anche da quanto e come si prende cura delle persone più deboli, come gli anziani in difficoltà, malati, o senza legami né aiuti.

Una sensibilità che è cresciuta nel tempo, e che nel XX secolo ha raggiunto un traguardo fondamentale con il definitivo superamento del sistema basato sui concetti di carità e beneficenza a favore del modello fondato sui diritti dei cittadini.

La Città di Torino, nel corso dell'ultimo secolo, ha svolto sovente un ruolo di "laboratorio" di nuove esperienze socio-assistenziali di tutela delle persone maggiormente "fragili", ruolo che dal 1978 ha visto sempre più integrare competenze e professionalità comunali con quelle sanitarie delle Aziende Sanitarie Locali.

La città si trova ad affrontare un invecchiamento della popolazione superiore al resto del territorio regionale con un indice di vecchiaia più alto del 60% di quello della cintura e dell'11% di quello regionale.

All'invecchiamento della popolazione, con la relativa frequente polipatologia e riduzione dell'autosufficienza, si aggiungono altri fenomeni sociali che concorrono a determinare fenomeni di fragilità e bisogno nella popolazione. Si considerino, ad esempio, le possibili conseguenze correlate alla solitudine sociale, all'eventuale perdita della propria abitazione, alla riduzione del proprio reddito per separazione o per perdita del posto di lavoro. Eventi che possono creare facilmente "disagio sociale".

Tutto questo ha comportato, nonostante l'incremento

degli interventi di sostegno domiciliare, un forte e progressivo aumento delle richieste di ricovero in strutture socio-sanitarie e socio-assistenziali.

La Rete dei Servizi socio-assistenziali della Città di Torino prevede anche Strutture residenziali per persone, prevalentemente anziani, autosufficienti, ma che necessitano momentaneamente o permanentemente di supporto e assistenza non erogabile a domicilio. Queste Residenze ospitano cittadini anziani, singoli o in coppia, che non possono o non vogliono rimanere nella propria casa, e che sono dichiarati autosufficienti (su apposita scheda), dal medico curante. Sono strutture a carattere alberghiero con un massimo di 80-100 posti letto. I progetti di ristrutturazione in corso prevedono la loro parziale trasformazione in edifici adatti ad accogliere persone con autosufficienza limitata o che, pur mantenendo una discreta autonomia, necessitano di assistenza e supporto.

Nella Circoscrizione 6 è collocata la Residenza D. Cimarosa, gestita dal Comune di Torino, costruita alla fine degli anni '50, che è sempre stata connotata, nella sua storia, da una spiccata vocazione territoriale. La zona della città in cui è situata, Barriera di Milano, costituisce storicamente uno dei punti nevralgici per la lettura delle complesse vicende sociali e demografiche torinesi. Proprio per rispondere ad un bisogno emergente dei Servizi Sociali dei territori limitrofi (Circoscrizioni 5-6-7), da alcuni anni ha iniziato ad accogliere prevalentemente cittadini ultra

ASPETTI CLINICO ASSISTENZIALI

sessantacinquenni in situazione di emergenza abitativa (sfratto, dormitorio). Si tratta di una tipologia particolare di ospiti, tra i 65 e i 75 anni, in maggioranza di sesso maschile, anche se negli ultimi tempi vengono accolte anche donne e coppie a basso reddito. Questi ospiti sono inseriti esclusivamente tramite una procedura d'urgenza. Il loro contesto di provenienza è socialmente problematico, ma non sono tutti utenti di "lungo corso": più spesso appartengono alle cosiddette "nuove povertà". La loro situazione d'autonomia funzionale è buona, non altrettanto lo stato di salute complessivo a causa non dell'invecchiamento, quanto di stili di vita marginali. Spesso è presente un disagio psichico di tipo depressivo. Si tratta di *borderline* sociali e/o psicologici, maestri nell'arte di arrangiarsi ai limiti della legalità, con difficoltà a rispettare le regole elementari di una comunità. Immaturi dal punto di vista affettivo, profondamente maschilisti, si caratterizzano per un atteggiamento deresponsabilizzante e di scarsa elaborazione rispetto alla loro storia. Il progetto di vita è confuso, poco realistico e spesso di breve periodo. La residenza non è una scelta, ma un percorso obbligato in una situazione clamorosa come la perdita della propria abitazione per sfratto e/o sgombero coatto. L'istituzione o viene continuamente squalificata, o si rivela una soluzione vantaggiosa per riprodurre all'interno le dinamiche distorte delle loro reti sociali precedenti. In questo caso, la presenza degli altri è strumentale all'ottenimento di benefici materiali. La loro gestione finanziaria è irrazionale e decisamente poco efficace.

A questo nuovo tipo di accoglienza ha risposto un gruppo di lavoro multi-disciplinare formato da operatori socio-sanitari (OSS), istruttori, animatori del Comune di Torino e infermieri dell'ASL competente per territorio, che ha cercato e tutt'ora cerca di costruire progetti individuali socio assistenziali e sanitari con maggiore attenzione ad una valenza educativa che supporti la persona rispetto a fragilità e immaturità che sono caratteristiche dell'adulto in difficoltà piuttosto che dell'anziano.

Si consideri che la normativa che regola questa tipologia di Residenze non prevede la presenza di specifico personale sanitario, facendo riferimento, in caso di necessità, alle prestazioni del Medico di Medicina Generale del singolo ospite e dei Servizi di Cure domiciliari dell'ASL competente per territorio.

In realtà, il numero elevato degli ospiti, la loro età e le loro patologie generano, rispetto al normale contesto domiciliare, una maggiore complessità che si esprime in un numero maggiore di visite mediche e di prescrizioni di tipo diagnostico e/o terapeutico da organizzare nell'Istituto.

La risposta organizzativa, per fronteggiare tale complessità, in questi anni si è avvalsa prevalentemente dell'assistenza medica di tre Medici di Medicina Generale che si sono resi disponibili ad assistere gli ospiti della Residenza, svolgendo ciascuno un accesso settimanale in struttura per le visite diagnostiche agli ospiti, le prescrizioni terapeutiche e le eventuali richieste di consulenze specialistiche. Inoltre, considerata l'elevata concentrazione di assistiti domiciliati/residenti nell'Istituto, molti dei quali affetti dalle più diffuse patologie croniche tipiche della terza età (diabete, ipertensione arteriosa, broncopneumopatie), si è garantita anche la presenza nell'Istituto di un Infermiere della Struttura Complessa (S.C.) Cure Domiciliari e Disabilità, dal lunedì al venerdì (orario h. 8,00 – 15,42), per 7,42 ore/die.

Tali patologie infatti (ad es.: sovrappeso e dieta squilibrata in diabetici, fumo in bronconeupatici, alcool in insufficienti epatici, ecc.) richiedono, da parte dell'Infermiere e del Medico, frequenti controlli del loro compenso.

Le eventuali prestazioni infermieristiche domiciliari nelle giornate festive e prefestive (ad es.: somministrazione di terapie iniettive) sono state garantite dallo stesso personale della S.C. Cure Domiciliari, che è reperibile telefonicamente, per gli operatori socio-assistenziali, dalle ore 8 alle ore 20.

In tale contesto, si è valutato che le problematiche inerenti la salute vanno affrontate con il duplice obiettivo di rendere gli ospiti più consapevoli rispetto alla cura di sé e del proprio benessere psicofisico e, dall'altra parte, garantire supporto e monitoraggio dove l'autonomia, pur auspicabile, non è realisticamente raggiungibile nel breve periodo. Il corretto utilizzo dei farmaci è uno degli esempi più evidenti: per gli ospiti del Cimara il problema non è legato alla sfera cognitiva e alla memoria, ma alla loro difficoltà a seguire fedelmente regole e scadenze, e non alle loro passate o presenti dipendenze alcoliche, o alla presenza importante di patologie psichiatriche diagnosticate e compensate solo nel momento dell'ingresso nella nostra struttura. Vi è dunque la necessità, da parte di diversi ospiti, di un aiuto, da parte degli operatori, nell'assunzione delle loro terapie, nonché di dare più spazio ad un'assistenza infermieristica non routinaria, orientata alla continua mediazione con l'ospite rispetto alle cure e ai cambiamenti dello stile di vita necessari per migliorare e proteggere la propria salute.

Precedentemente alla sperimentazione descritta in questo articolo, tra le prestazioni erogate dall'infermiere, la preparazione e la somministrazione delle terapie,

prevalentemente per via orale, assorbiva la maggior parte del suo tempo lavoro. Peraltro, la prescrizione di terapie in orari diversi della giornata (ad es.: colazione, pranzo, cena), a fronte di una presenza infermieristica tra le ore 8.00 e le ore 16.00, non permetteva sempre una somministrazione effettuata dall'infermiere. L'infermiere preparava la terapia da somministrare nei diversi orari della giornata suddividendola in confezioni per ciascun ospite e ciascun orario di assunzione. Nei giorni e orari di presenza infermieristica la terapia era somministrata dall'infermiere, mentre in sua assenza la terapia orale, precedentemente preparata dall'infermiere, era assunta dall'assistito previo aiuto dell'operatore socio sanitario di turno. Si consideri altresì che, per la giornata di sabato e domenica, nonché per le eventuali festività infrasettimanali, tale preparazione era svolta addirittura nel precedente giorno feriale.

Suddetta procedura, che disgiungeva il momento preparatorio della terapia dal momento della somministrazione, richiedendo di modificare il confezionamento del farmaco effettuato dall'industria farmaceutica produttrice, si poteva prestare ad errori di gestione del farmaco (non adeguata conservazione) nonché di corretta somministrazione.

Inoltre, la preparazione delle terapie da somministrare nelle ore o giornate successive richiedevano molto tempo e riducevano il tempo lavoro utilizzabile dall'infermiere per altre attività sanitarie di controllo del compenso delle patologie prevalentemente croniche degli ospiti.

La necessità di adottare una procedura sicura nella gestione della terapia farmacologica prescritta agli ospiti dell'Istituto Cimarosa, oltre al bisogno di monitorare costantemente il compenso, spesso precario, delle patologie di cui sono affetti, ha indotto l'ASL TO 2 e la Divisione dei Servizi Sociali del Comune di Torino ad elaborare – nel mese di dicembre 2009 – e dare avvio, al presente progetto.

Il Gruppo di progettazione ha visto coinvolti: per l'ASL TO 2 il Dirigente della struttura complessa Cure domiciliari e disabilità Dr.ssa Daniela Bodda, la coordinatrice infermieristica della centrale delle cure domiciliari del Distretto Circ. 6 Sig.ra Miriam Petti, il Responsabile delle professioni sanitarie del Distretto Circ. 6 Dr. Franco Cirio e per il Comune di Torino, la Funzionaria delle Residenze "Buon Riposo" e "Cimarosa" Dott.ssa Maria Cardino, la Responsabile assistenziale della Residenza Cimarosa Sig.ra Maria Arena, i Coordinatori di Nucleo della Residenza Cimarosa, Sig.ra Daniela Coletta e Sig. Danilo Spampinato.

PROGETTO PER LA GESTIONE DELLA TERAPIA FARMACOLOGICA PRESSO L'ISTITUTO CIMAROSA DI TORINO

Obiettivi:

- Gestione sicura della terapia prescritta con aiuto dell'ospite all'assunzione della terapia orale e applicazione di quella topica.
- Qualificazione del tempo-lavoro dell'Infermiere per rafforzare il monitoraggio delle condizioni di salute degli ospiti.

CRONOPROGRAMMA DEGLI INTERVENTI

- Come primo intervento si è programmata la rivalutazione del livello di autosufficienza degli ospiti della Residenza. Nel mese di gennaio 2010 la Commissione di Unità di Valutazione Geriatrica (UVG) della Geriatria Territoriale dell'ASL TO2, previa valutazione sanitaria e sociale, doveva individuare le persone non autonome e il loro grado di non autosufficienza.
- Successivamente, nei mesi di febbraio e marzo l'UVG, in accordo con gli eventuali familiari o tutori, ha previsto l'inserimento degli ospiti risultati parzialmente non autosufficienti in altre Residenze a maggiore valenza sanitaria, dove avrebbero potuto essere assistiti in modo più adeguato.
- Nel mese di aprile gli infermieri delle Cure domiciliari e i Responsabili Assistenziali dell'Istituto Cimarosa dovevano predisporre nuove procedure operative e nuove schede per la gestione delle prescrizioni farmacologiche, di seguito meglio descritte.
- Nel mese di maggio le infermiere delle Cure domiciliari dovevano affiancare per due settimane gli operatori socio assistenziali della Residenza, portandoli progressivamente all'autonomia nella somministrazione della terapia orale.

La sperimentazione della nuova procedura è successivamente proseguita come di seguito illustrato.

SPERIMENTAZIONE ATTUATA

Il cronoprogramma è stato interamente rispettato sia come sequenza degli interventi, sia come tempi previsti. La Commissione UVG ha individuato n. 3 ospiti non più

ASPETTI CLINICO ASSISTENZIALI

autosufficienti, che sono stati trasferiti in altre Residenze (punti a e b).

La predisposizione delle nuove procedure operative, relative alla gestione delle prescrizioni farmacologiche e dei relativi strumenti di informazione del personale e di documentazione delle terapie prescritte e somministrate, ha richiesto un notevole lavoro congiunto tra le diverse professionalità coinvolte (mediche, infermieristiche e assistenziali), che si è realizzato attraverso 3 incontri formali per l'*équipe* allargata e attraverso circa 5-6 momenti informali con le singole fasce orarie per chiarimenti e approfondimenti.

In sintesi, le nuove procedure hanno codificato i seguenti aspetti:

- La modalità di prescrizione farmacologica da parte dei tre MMG che garantiscono l'assistenza medica agli ospiti dell'Istituto, escludendo prescrizioni effettuate telefonicamente che si possono prestare ad errori di comprensione della prescrizione stessa e richiesta nelle "terapie al bisogno" di criteri definenti il concetto di bisogno.
- La somministrazione dei farmaci è svolta dagli operatori socio sanitari che aiutano gli ospiti nella loro assunzione.
- La compilazione/aggiornamento informatizzata della "scheda pro-memoria per gli OSS per la terapia farmacologica" effettuata congiuntamente dall'infermiere e dal MMG che la firma in quanto medico prescrittore, evitando errori di successiva trascrizione o di mancato aggiornamento.

Predisposta la Procedura operativa e le relative Schede documentative (disponibili sul sito www.grg-bs.it -letteratura -riviste), per il personale costituito dagli OSS del Comune è stato svolto un breve incontro, della durata di 1 ora e mezza, di formazione/aggiornamento sulle possibili "criticità" relative all'assunzione di farmaci e più precisamente:

- Le diverse tipologie di preparazioni farmacologiche esistenti.
- Modalità di conservazione.
- Importanza del controllo delle scadenze e della non alterazione del formato.
- Regole per una sicura assunzione/somministrazione.
- Principali reazioni indesiderate correlate all'assunzione delle principali tipologie di farmaci prescritti per patologie croniche.

All'aggiornamento del personale del Comune è seguita una fase di circa 3 settimane di aiuto nella somministrazione della terapia orale e topica da parte degli OSS

affiancati dall'infermiere, a verifica delle competenze acquisite.

Dal 1 luglio si è passati ad una gestione autonoma da parte degli OSS, pur garantendo nei giorni feriali circa 7 ore al giorno di presenza infermieristica e reperibilità prefestiva e festiva, per una pianificazione complessiva riguardo ai bisogni sanitari degli ospiti.

RISULTATI DELLA SPERIMENTAZIONE

La sperimentazione, durata cinque mesi, è stata positiva. Il protocollo, inserito nel Piano Esecutivo di Gestione 2010 della Città di Torino, è diventato strumento di lavoro acquisito dagli OSS e ha consentito di rispettare le competenze normate, superando la mera esecutività a favore di una visione più ampia del proprio compito, aumentando conoscenze tecniche e abilità relazionali.

Nel periodo di sperimentazione, non solo non si sono verificati errori nella gestione della terapia farmacologica, ma gli OSS hanno dimostrato di essere capaci di prestare attenzione e responsabilizzare gli stessi assistiti allo scadere degli approvvigionamenti dei singoli farmaci loro prescritti, all'importanza della loro assunzione, alla segnalazione di effetti collaterali, ecc.

L'infermiere del Servizio di Cure domiciliari ha riqualificato la propria funzione interna all'Istituto, monitorando globalmente lo stato di benessere degli assistiti e aiutandoli, congiuntamente agli OSS a trovare migliori soluzioni di adesione alle prescrizioni, farmacologiche e non, di promozione e gestione della propria salute.

BIBLIOGRAFIA CONSIGLIATA

Benci L. La prescrizione e la somministrazione dei farmaci. Responsabilità giuridica e deontologica, McGraw-Hill, Milano 2007.

Benci L. Manuale giuridico professionale per l'esercizio del nursing, McGraw-Hill, Milano 2007.

DM 734/1994 " Profilo professionale dell'Infermiere".

Ministero della Salute. Qualità e sicurezza delle cure nell'uso dei farmaci - Raccomandazioni, Integrazione e Formazione, Roma, settembre 2010.

Ministero della Salute. Raccomandazione n.7: Raccomandazioni per la prevenzione della morte, coma o grave danno derivati da errori in terapia farmacologica, Roma, marzo 2008.

Regione Piemonte, ASL TO2 - Unità di Gestione del rischio Clinico. Indicazioni per l'impiego di farmaci ad alto rischio, Torino, 18/12/2008.

Regione Piemonte. Dgr 46/5662 Recepimento dell'accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni, in relazione al profilo dell'OSS.

Modelli di residenzialità sociale in Lombardia: le Comunità alloggio

Fabrizio Giunco¹, Gianbattista Guerrini²

¹ Centro Geriatrico Polifunzionale San Pietro, Monza

² Fondazione Brescia Solidale, Brescia

PREMESSA

Con il Progetto Obiettivo, varato nel 1995, la Regione Lombardia, unica in Italia, avviava una profonda revisione del sistema dei servizi residenziali per gli anziani, ricomprendendo sotto il termine di Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) le due tipologie di residenze destinate in precedenza agli anziani parzialmente non autosufficienti (le "Case di riposo") ed alle persone totalmente non autosufficienti (denominate "Strutture Protette") ed escludendo la terza tipologia di residenza – la "Casa Albergo", che la normativa precedente destinava agli anziani autosufficienti – dalla programmazione delle unità d'offerta.

Questa scelta, che comportava il riconoscimento dell'intrinseca valenza sanitaria di un presidio destinato alle persone anziane non autosufficienti, ed era accompagnata dall'obbligo, per la struttura, di dotarsi di un'organizzazione sanitaria propria, ha avuto indubbi meriti nel garantire una risposta efficace agli anziani in condizioni di salute e di autonomia più compromesse.

Lo stesso "superamento" delle Case Albergo sembrava rispondere, positivamente, all'opportunità di privilegiare, per le persone anziane ancora in grado di esprimere una loro autonomia di vita, il sostegno a domicilio. Opzione "culturale" ampiamente condivisa, a cui, purtroppo, non ha fatto seguito, in particolare nell'ultimo decennio, il necessario potenziamento dei servizi domiciliari¹.

Da allora, le RSA si sono sempre più specializzate nella cura e nell'assistenza a soggetti con problematiche complesse (Guerrini, 2010); per gli anziani con livelli di autonomia ancora solo parzialmente limitata – soprattutto se cognitivamente integri – si è così allargato il vuoto tra un domicilio che, in alcuni casi, può rappresentare un ostacolo all'integrazione ed alla socializzazione (soprattutto in presenza di limitazioni funzionali, di barriere architettoniche, anche di barriere relazionali, quando il supporto è garantito dalla sola badante) ed una RSA difficilmente accessibile (per il costo, per la priorità solitamente garantita a persone più compromesse) e comunque non idonea per tale tipologia di soggetti.

In questo vuoto si sono inserite e si sono andate diffondendo sul territorio regionale molteplici e diversificate esperienze di residenzialità sociale "protetta". Il modello più presente, promosso dai Comuni in modo capillare, ma per molti anni incentivato anche dalla Regione attraverso il Fondo regionale per le iniziative sociali (FRISL), è stato quello degli alloggi destinati specificamente alla popolazione anziana. Si tratta di alloggi realizzati per lo più in forma aggregata, privi di barriere architettoniche, più raramente dotati di sistemi di "domotica" (sicurezza, telecontrollo, ecc.), talvolta integrati da spazi comuni (sala da pranzo, soggiorno, lavanderia, bagno assistito, palestra). Nati per lo più come risposta ad un bisogno abitativo e di relazione, grazie a diverse modalità di supporto socio-assistenziale e di protezione (dall'accesso programmato dei servizi domiciliari al portierato sociale,

¹ In Lombardia la percentuale del costo dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) sulla spesa sanitaria si è in realtà ridotta tra il 2001 ed il 2008, mentre l'aumento percentuale dell'utenza dell'ADI stessa è stato, tra il 2004 ed il 2008, inferiore al tasso di aumento della popolazione ultra settantacinquenne (Giunco, 2010). Peraltro, molte ricerche hanno già assodato che i servizi domiciliari non rappresentano una reale alternativa all'istituzionalizzazione. Nella gran parte dei paesi europei, in effetti, le politiche di sostituzione dell'assistenza residenziale con quella domiciliare hanno determinato risultati poco efficaci (Pesaresi e Gori, 2003); questo perché, allo stato attuale, sia le RSA che i sistemi ADI a maggiore intensità sanitaria sostengono popolazioni con caratteristiche cliniche e funzionali simili; la differenza principale che indirizza verso l'uno o l'altro servizio sembra risiedere piuttosto nella struttura della rete familiare o in circoscritte caratteristiche delle patologie e disabilità coesistenti (Guaita e Casanova, 2010).

MATERIALI DI LAVORO

al collegamento strutturale con servizi semiresidenziali o residenziali) si sono nel tempo dimostrati una valida alternativa abitativa per soggetti con livelli anche significativi di fragilità ("alloggi protetti", appunto).

Senza dubbio meno diffuse appaiono le esperienze di residenzialità "sociale" per gli anziani quali le case albergo, "sopravvissute" alle novità normative sopra citate, e ancor più le comunità alloggio (definite anche comunità residenziali, o "case famiglia"), sorte in maniera spontanea, per iniziativa di realtà associative ma talvolta anche di Comuni o di altre realtà pubbliche o private, per lo più gestite da soggetti *non profit*.

Oggi anche la Regione Lombardia, dopo aver definito i requisiti minimi per l'esercizio degli alloggi protetti per anziani, con l'obiettivo di "rimodulare la risposta socio-sanitaria nella fase di lungo-assistenza" sembra intenzionata a promuovere forme di residenzialità in grado di rispondere a "bisogni correlati a fragilità prevalentemente sociali"². Tra le prime, l'ASL di Brescia si è fatta recentemente promotrice di accordi di programma con alcune amministrazioni locali, che stanno dando vita, in collaborazione con altri soggetti della realtà locale, a 4 Comunità residenziali per anziani.

Alla base di questa scelta regionale c'è senza dubbio la convinzione che gli ospiti con minori livelli di compromissione funzionale, cognitiva e sanitaria³ debbano uscire dal circuito delle RSA, le quali debbono sempre più concentrarsi nella risposta a "bisogni ad elevata complessità clinico-assistenziale", liberando i posti letto⁴ indispensabili per affrontare una domanda destinata ancora ad aumentare nei prossimi anni, in una situazione economica che non consente di ampliare l'offerta di RSA. Anche in questo caso, l'orientamento regionale, peraltro imposto dall'evoluzione della situazione sia demografico-epidemiologica sia finanziaria, appare sostanzialmente condivisibile. Anche se non mancano alcune perplessità. La prima è legata alle caratteristiche degli ospiti delle RSA che mantengono ancora discreti livelli di autonomia soprattutto sul versante funzionale e che, proprio per questo, appaiono "candidati" all'espulsione dal sistema. Se, in alcuni casi, si tratta effettivamente di ospiti "impropri" (perché ricoverati senza l'effettiva ne-

cessità di un servizio residenziale "pesante", o perché "riabilitati" dalla stessa RSA), è indubbio che tra questi ospiti parzialmente autosufficienti nelle attività della vita quotidiana vi siano pazienti affetti da patologia psichiatrica, spesso tutt'altro che stabilizzata, piuttosto che disabili adulti o addirittura persone affette da demenza: tutte persone che presentano rilevanti problematiche relazionali e turbe comportamentali fortemente influenzate dal contesto di vita, e che richiedono indubbiamente un supporto nel mantenimento delle funzionalità residue spesso non inferiore, in termini di impegno assistenziale, a quello richiesto da persone totalmente dipendenti.

La seconda perplessità è di ordine economico: sembra evidente l'intenzione della Regione di limitarsi, nel caso degli anziani che accedono a soluzioni residenziali "leggere", quali le Case Albergo e le Comunità alloggio (o Comunità residenziali), a garantire le stesse prestazioni assicurate alla persona che vive al proprio domicilio, mentre non solo il costo alberghiero ma anche quello assistenziale (che potrebbe essere rilevante nel caso di persone con autosufficienza solo parziale e problematiche di natura cognitivo-relazionale) graverebbero unicamente sulle famiglie o sui Comuni, sempre più in difficoltà a garantire la continuità anche dei servizi già attivati.

Nonostante queste riserve l'idea di ampliare la gamma di presidi residenziali appare sostanzialmente condivisibile, è in linea con esperienze consolidate in numerose realtà estere e risponde all'esigenza di flessibilità e di diversificazione delle risposte, richiesta dall'estrema variabilità dei bisogni di una popolazione che invecchia.

OLTRE LE RSA: LA RESIDENZIALITÀ SOCIALE IN EUROPA E NEGLI STATI UNITI

In Europa, Canada e Stati Uniti sono da tempo sperimentate e portate a regime nuove modalità di sostegno, per lo più orientate a ripensare o arricchire il concetto di abitare e ad interagire con le difficoltà più evidenti della relazione fra anziani e vita in comunità. È un mon-

² Regione Lombardia, DGR IX 000937 dell'1.12.2010 "Determinazione in ordine alla gestione del servizio socio-sanitario regionale per l'esercizio 2011".

³ In Lombardia la remunerazione delle RSA da parte della Regione si basa su un sistema (il SOSIA) che valuta in maniera dicotomica (lieve e grave) tre dimensioni: l'autonomia nelle attività della vita quotidiana (Mobilità), la situazione sanitaria (Severità-comorbidità) e la presenza di problematiche cognitivo-comportamentali (Cognitività); dalla combinazione di queste 3 dimensioni si costruiscono 8 classi di distribuzione degli ospiti, a cui corrispondono 8 diverse tariffe (nella classe 1 tutte e 3 le dimensioni si trovano a livello "grave", nella classe 8 tutte e 3 a livello "lieve").

⁴ Nel 2007 il 26.5% degli ospiti delle RSA apparteneva alle classi 7 e 8.

do fluido e in divenire, che va dall'*housing* sociale in senso stretto a forme meno convenzionali di residenzialità di piccolo gruppo a maggiore o minore protezione sociale e socio-sanitaria. È un mondo che viene analizzato con interesse dalla letteratura più attuale, e che fatica ad essere collocato nei tradizionali schemi di classificazione. L'obiettivo comune è quello di favorire la permanenza della persona anziana nella propria casa o nella propria comunità anche durante il naturale processo di invecchiamento e per il maggior tempo possibile ("*ageing in place*")⁵.

Negli Stati Uniti, negli ultimi 20 anni, si sono diffuse particolarmente le Residenze assistite (*Assisted living facilities, ALF*). Le ALF hanno cominciato a diffondersi alla fine degli anni '70, a motivo del crescente atteggiamento negativo delle persone verso le *Nursing Homes (NH)* e dello sviluppo di un movimento di opinione orientato alla ricerca di modelli di assistenza residenziale più coerenti con i desideri dei nuovi "clienti". Il loro ulteriore sviluppo, a partire dai primi anni '90, è stato favorito dall'incontro fra le esigenze dei consumatori, dei gestori e delle agenzie governative. Si tratta infatti di strutture più gradite, più facili e più economiche da gestire (Wilson, 2007). Secondo la descrizione dell'*Assisted Living Federation of America (ALFA)* le ALF sono rivolte a persone che richiedono assistenza nella vita quotidiana (preparazione dei pasti, gestione delle eventuali terapie, assistenza alla vestizione o al bagno, trasporti) e che operano secondo Piani di assistenza individuali progettati all'ingresso e periodicamente rivalutati. L'80% degli anziani residenti richiede aiuto nelle ADL, e dal 23 al 42% mostra livelli misurabili di deterioramento cognitivo. La differenza sostanziale rispetto alle NH sta nelle ridotte dimensioni (circa 28-30 posti rispetto ai 100 delle NH), nella mission e nella filosofia operativa, più orientate a favorire l'indipendenza che verso cure sanitarie e infermieristiche di maggior impegno professionale. Anche per questo motivo, gli obblighi normativi sono inferiori e la maggior parte dei servizi prevede che i residenti siano contrattualmente obbligati a trasferirsi in un'altra struttura se i servizi richiesti eccedono quelli dichiarati nel contratto di accoglienza.

Nel complesso, le ALF incontrano il crescente favore delle persone che ricercano sicurezza quotidiana e cure per-

sonali in un ambiente meno restrittivo e più domestico delle NH, e percepito come più orientato verso l'indipendenza, la privacy e il rispetto della dignità (Spitzer, 2004). Ad onta di alcune preoccupazioni rispetto all'effettiva qualità dei servizi erogati, anche per la crescita di gestori a maggiore impronta commerciale la letteratura non ha, ad oggi, dimostrato limiti sostanziali nella capacità di accogliere e gestire persone anche con esigenze più impegnative (demenza, problemi comportamentali di livello moderato, fine della vita, disabilità, malattie di lunga durata) (Kang, 2010; Sloane, 2008).

Anche in Europa, dove peraltro la diffusione di servizi per anziani a maggiore impronta domestica è più antica e consolidata rispetto a quella statunitense, l'evoluzione delle strutture residenziali sociali intermedie è stata oggetto di molta attenzione e di investimenti pubblici anche consistenti⁶. Ad esempio, la Danimarca ha scelto, nel 1988, di non realizzare più strutture residenziali tradizionali (RSA e case protette), a favore di una nuova rete di abitazioni per anziani denominate "abitazioni con assistenza" o "abitazioni assistite" (*Nursing dwellings*), e di una forte espansione dei servizi sociali e sanitari di comunità. Si tratta di unità abitative singole o raggruppate, prive di barriere architettoniche, accessibili ad anziani e disabili, arricchite da servizi di telesoccorso e, nella maggior parte dei casi, da spazi comuni utili per attività integrative e di socializzazione. Le abitazioni assistite sono integrate nella rete dei servizi di comunità, uniformemente diffusi e dotati di *équipe* multidisciplinari attive anche 24 ore su 24. Anche l'esperienza olandese, profondamente riformata a partire dagli anni '80, si è orientata al superamento dei servizi residenziali per promuovere una rete abitativa più flessibile e adeguata alle esigenze di anziani anche con disabilità elevate, integrata da servizi domiciliari e di comunità adattabili alle diverse esigenze delle persone residenti, riservando alle RSA le cure degli anziani più compromessi. In Svezia, il 4% degli anziani vive in abitazioni protette (*Sheltered accomodation*) arricchite da servizi comuni (ristorazione, aggregazione, attività diurne); un altro 5% vive in residenze sanitarie o in altre comunità residenziali a impronta abitativa e comunitaria (*Group living arrangement, Homes for the aged, Old people's home*), integrate in diversa misura da servizi di monitoraggio, rassi-

⁵ www.seniorresource.com/ageingpl.htm.

⁶ Le considerazioni e i dati che seguono relativi alla diffusione o sperimentazione di strutture intermedie nei principali paesi europei sono tratte soprattutto da Pesaresi e Gori, 2003, oltre che da Costa, 2006.

MATERIALI DI LAVORO

curazione e assistenza domestica o di base. Da 5.000 a 10.000 posti di comunità residenziale (6-12 anziani per comunità) sono oggi abitati da persone con demenza, supportati da servizi di supervisione e sostegno estesi alle 24 ore. Anche la Norvegia ha favorito con politiche di governo e di finanziamento lo sviluppo di una rete abitativa adatta ad accogliere e mantenere nella comunità anche anziani con disabilità. Si tratta di abitazioni singole o con spazi comuni (spazi di socializzazione, sala da pranzo, cucina comune), ma anche di abitazioni collettive più vicine al modello delle tradizionali *Nursing Homes*. Nel corso degli anni '90 gli anziani accolti negli alloggi protetti sono arrivati al 4,6% del totale complessivo. Appartamenti protetti o assistiti sono infine diffusi anche in Germania, in Gran Bretagna e in Francia; in quest'ultima poco più di 300.000 anziani vivevano, alla fine degli anni '90, in strutture e residenze diverse dalle RSA: le unità di vita, ispirate a modelli di vita familiare e in grado di accogliere fino a un massimo di 20 persone, anche con ridotta autonomia; le *cantou*, per 10-12 persone, a gestione familiare più orientate al sostegno delle persone con demenza; le *logement foyers*, case albergo con alloggi indipendenti e servizi comuni facoltativi per anziani autonomi, oggi sempre più arricchite da sezioni a maggiore protezione medica e sanitaria; i *services de soins de longue durée*, collegate agli ospedali e destinate alle persone più dipendenti, medicalizzate, con standard assistenziali più elevati e cure coperte dall'assicurazione di malattia.

Nel complesso, si tratta di un mondo in rapida evoluzione, che sta già in buona misura disegnando lo scenario dei servizi futuri⁷. I servizi residenziali più leggeri si rivolgono soprattutto ad anziani soli, fragili o con iniziali disabilità, quando le reti di sostegno siano deboli o l'abitazione originaria sia mal collocata o inadeguata; ad esempio, abitazioni troppo grandi o con barriere architettoniche, quartieri poveri di servizi o percepiti come insicuri, concorrenza di sfratti o ristrutturazioni edilizie. Altrettanto interessanti sono i modelli di coabitazione volontaria o di edilizia convenzionata che nascono dall'aggregazione cooperativa di anziani ancora attivi, che condividono l'obiettivo e le risorse per la realizzazione di un'abitazione adeguata alle proprie esigenze attuali e,

soprattutto, future. Altri servizi sono orientati verso il sostegno a fasi critiche temporanee del normale sistema di cura o di sovraccarico emotivo dei *caregiver*. In realtà, i modelli diffusi negli altri paesi, ma di cui esistono esempi interessanti anche in Italia e in Lombardia (IRER, 2008) possono essere tanto diversi quante sono le realtà che li propongono e le regioni nelle quali si sviluppano, rappresentando, in ogni caso, delle concrete alternative all'utilizzo improprio delle RSA.

LE COMUNITÀ ALLOGGIO IN LOMBARDIA

La Comunità alloggio è un modello di intervento già presente sul territorio lombardo e particolarmente idoneo, a nostro avviso, a integrare la rete dei servizi regionali per anziani. La recente ricerca IRER del 2008 ne ha censite 48, metà delle quali analizzate in modo più approfondito sotto il piano delle caratteristiche gestionali. La Comunità alloggio è una residenza collettiva destinata a persone anziane in condizioni di ridotta autonomia, prive di un adeguato supporto familiare, che non sono in grado – anche solo per un periodo limitato – di continuare a vivere al proprio domicilio, ma conservano la capacità di partecipare attivamente alle scelte quotidiane della vita e possono giovare di una soluzione abitativa di tipo familiare.

Questi anziani, solitamente 8 o 10, trovano nella Comunità alloggio uno spazio di vita individuale (la camera da letto, con il servizio igienico collegato), una serie di spazi e di servizi in comune con gli altri residenti e il supporto di personale di assistenza presente sulle 24 ore. L'ambiente è amichevole e domestico; eventuali familiari possono partecipare alle decisioni inerenti la cura della persona ed all'organizzazione delle attività giornaliere. Il rapporto con la comunità locale è assicurato anche da un forte coinvolgimento delle realtà del volontariato.

La Comunità alloggio può offrire all'anziano un'accoglienza solo temporanea o rappresentare per lui una soluzione residenziale anche definitiva. L'accoglienza temporanea mira a rispondere ad una criticità sociale (un'emergenza abitativa, la temporanea assenza di una ba-

⁷ Fra i modelli sperimentali è possibile citare ancora: le Sheltered House (UK), gli edifici ad atrio Humanitas Bergweg e Delft (Olanda), gli alloggi esclusivi di Maastricht (Olanda), gli appartamenti protetti Jardin D'Arcadie (Francia) e Caritas Village (Finlandia), i sistemi di custode sociale "Caretaker" di Engholmen Nord, Copenhagen (Danimarca), le reti di sostegno Molenbeck (Belgio), le esperienze di sostegno in ambito urbano o periurbano di Färdknäppen (Svezia) o l'Eco village (Virginia, USA) (Costa, 2006; Pesaresi e Gori, 2003).

dante), a garantire un sollievo alla famiglia (per una vacanza, o per coprire assenze dovute a causa di forza maggiore quali malattie o impegni di lavoro), ad affrontare un temporaneo aggravamento delle condizioni di salute o una transitoria limitazione dell'autonomia. In questi ultimi casi l'obiettivo dell'accoglienza, che si inserisce spesso nel percorso di una dimissione protetta, è quello di favorire il ripristino dei margini di autonomia necessari a tornare a casa, consentendo nel frattempo l'organizzazione dei supporti sociali e sanitari a domicilio; in alternativa, di consentire l'attesa di una soluzione residenziale definitiva, rispettando la dignità e la qualità della vita della persona (non costretta alla consueta penosa "migrazione" da una struttura ospedaliera ad un'altra). Ancora, in alcune situazioni particolari – persone "senza fissa dimora", soggetti con problematiche di ordine psichiatrico, ospiti dimessi dalla RSA – il "passaggio" in una Comunità alloggio può permettere al sistema dei servizi di valutare il livello di recupero dell'autonomia personale e di programmare un rientro a domicilio "accompagnato".

Altre esperienze di Comunità alloggio si orientano, al contrario, sull'accoglienza di lungo periodo di persone anziane, a cui offrono una vera e propria residenza alternativa che ricalca le caratteristiche del contesto domestico. In questo caso gli ospiti sono persone non in grado di organizzare la propria esistenza a domicilio (per ridotti livelli di autonomia nelle attività strumentali, talvolta anche in alcune attività di base della vita quotidiana, per problematiche di ordine psico-sociale, per la carenza di legami relazionali, per un'iniziale compromissione delle funzioni cognitive) ma non ancora in condizioni da richiedere l'inserimento in RSA.

In ambedue i casi la dimensione domestica, il coinvolgimento nella gestione della "casa", la ricchezza e la stabilità dei rapporti interpersonali, la percezione di sicurezza trasmessa dalla presenza di personale e di volontari, esercitano un'influenza positiva sulle condizioni psicofisiche degli ospiti, migliorano il tono dell'umore, rallentano il deterioramento funzionale e cognitivo. In una di-

mensione familiare risulta possibile alla struttura accogliere, senza un carico eccessivo per gli operatori e nel pieno rispetto delle esigenze degli ospiti, anche persone con compromissione moderata dell'autonomia nelle ADL e delle funzioni cognitive⁸. Anche una transitoria perdita dell'autonomia, una malattia intercorrente, perfino una condizione terminale possono essere gestite dalla e nella struttura, senza richiedere, obbligatoriamente, il trasferimento della persona in un'unità di offerta a più elevata protezione⁹.

L'organizzazione del servizio provvede, attraverso personale dedicato, alla gestione della casa ed all'assistenza e sorveglianza degli ospiti. Ognuno di loro mantiene il proprio medico di famiglia e può ricevere prestazioni infermieristiche e riabilitative secondo le modalità previste per tutti i cittadini (ADI e *voucher*). Fondamentale appare, nelle esperienze da noi conosciute, il ruolo del volontariato: che non si limita a garantire l'integrazione e il legame degli ospiti con la comunità locale, ma collabora attivamente alla gestione della quotidianità, occupandosi volta per volta – ed in rapporto alle singole attitudini – della spesa o dei trasporti, della preparazione dei pasti o delle piccole manutenzioni, del guardaroba o delle incombenze amministrative, del rapporto con i medici o dell'"animazione". La sorveglianza notturna può essere affidata, in cambio dell'alloggio, a personale straniero (una badante) o a studenti universitari, contenendo così in termini accettabili i costi della gestione.

UNA POSSIBILE EVOLUZIONE DEL WELFARE LOMBARDO

Anche se i dati e le riflessioni qui riportate si riferiscono solo ad alcune esperienze di Comunità alloggio realizzate nei territori dove operiamo, siamo fermamente convinti dell'utilità e dell'efficacia di queste unità di servizio all'interno della rete integrata dei servizi per gli anziani. Si è già accennato alla variabilità dei bisogni che contrassegna il percorso individuale di chi invecchia. Nella

⁸ A titolo esemplificativo, tra gli utenti della Comunità alloggio del Centro polifunzionale "Maria Bambina" di Bellusco (MI), destinata a ricoveri temporanei, solo il 35% degli ospiti si colloca nelle classi 7 e 8 del SOSIA (Giunco, 2009). Nella Casa Famiglia "Achille Papa" attivata dal Comune di Brescia in collaborazione con ANTEAS e destinata ad accoglienze di lungo periodo, tra i 10 ospiti presenti nel 2010 2 presentano (secondo l'Indice di Barthel) una dipendenza grave, 2 una dipendenza moderata, 3 un deterioramento cognitivo moderato, 1 una demenza severa, 2 patologie psichiatriche non completamente stabilizzate.

⁹ Nella stessa struttura nell'arco di 7 anni solo 3 persone hanno richiesto il trasferimento in RSA; 3 hanno potuto usufruire di altrettanti alloggi protetti contigui; 2 ospiti, tra i quali 1 persona con demenza nel tempo diventata severa, hanno concluso la loro esistenza nella Comunità.

MATERIALI DI LAVORO

nostra esperienza la Comunità alloggio ha rappresentato un'ulteriore preziosa opportunità per persone non più in grado di continuare a vivere da sole a casa propria e non ancora così compromesse da richiedere l'istituzionalizzazione in RSA, e una risorsa in più per gli operatori territoriali impegnati ad individuare nella rete dei servizi la risposta più adeguata ai bisogni dell'utenza anziana.

Non a caso ribadiamo il riferimento alla "rete": siamo convinti, proprio sulla base delle esperienze conosciute, che solo uno stretto rapporto con la rete dei servizi rappresenti insieme la condizione per la reale efficacia di questa unità di offerta, e la garanzia della tutela dei diritti delle persone che vengono accolte. Si è dimostrata utile un'integrazione strutturale o funzionale con altri servizi, come la prossimità o contiguità con una RSA o la localizzazione di una Comunità alloggio in un presidio che ospiti anche un Centro Diurno Integrato (CDI) e un nucleo di alloggi protetti; si tratta di soluzioni in grado non solo di favorire sinergie e ottimizzare funzioni e operatori, riducendo così i costi del servizio, ma anche di integrare diversi livelli di intervento, assicurando la continuità delle cure senza interrompere la relazione con la comunità di appartenenza (Giunco, 2009). La presenza, nella stessa residenza, di più utenti può agevolare l'intervento degli operatori dell'ADI e rende opportuno un raccordo organizzativo con il Distretto socio-sanitario. L'erogazione al gestore di un *voucher* socio-sanitario di comunità (una proposta già avanzata all'ASL di Monza e Brianza) potrebbe arricchire la gamma di prestazioni sanitarie erogate nella residenza senza gravare economicamente sul sistema, che si gioverebbe, al contrario, di risparmi indotti dalla riduzione del ricorso al ricovero ospedaliero ed ai sistemi di emergenza-urgenza, dall'agevolazione delle dimissioni protette, dalla riduzione dell'istituzionalizzazione.

A tutela degli utenti appare poi indispensabile che l'accesso alla Comunità alloggio sia subordinato ad una valutazione multidimensionale a cura degli operatori – del Comune e dell'ASL – responsabili della regia degli accessi ai servizi della rete, e che l'*équipe* valutativa definisca, con il gestore, un Piano di assistenza individuale e ne controlli periodicamente i risultati, verificando anche la capacità della struttura di rispondere correttamente al mutare nel tempo dei bisogni degli ospiti. Lo stretto

rapporto con la rete dei servizi e con gli operatori responsabili della regia degli accessi garantisce anche, in caso di necessità, un percorso preferenziale della persona verso servizi più strutturati.

Altrettanto fondamentale è il rapporto con la/e rete/i informale/i. Siamo convinti che questo servizio possa esprimere la sua valenza di residenza alternativa e sfuggire al rischio dell'istituzione totale solo se si radica fortemente nella comunità locale (se ne è l'espressione, verrebbe da dire) ed è sostenuto da una convinta partecipazione della comunità stessa, attraverso le realtà del volontariato ed il coinvolgimento dei familiari nei progetti di vita. La presenza attiva, tanto dei volontari quanto dei familiari, appare d'altra parte la strada, quasi obbligata, per consentire l'equilibrio tra la dimensione della residenza ed i suoi costi.

Alcune recenti proposte di Comunità residenziali individuano nei 20 posti la dimensione ottimale di questi servizi, capace di garantire l'equilibrio economico. Noi pensiamo che un simile numero di ospiti superi la possibilità della struttura di mantenere la sua connotazione domestica, e che le dimensioni massime non debbano superare le 10 persone. Il contenimento dei costi¹⁰ può essere perseguito proprio grazie alla collaborazione dei familiari e dei volontari alla gestione del servizio, oltre che con altre strategie già ricordate (la realizzazione della residenza in prossimità di altri servizi, l'affidamento della sorveglianza notturna in cambio della disponibilità di un alloggio, il raccordo organizzativo con l'ADI, un ulteriore sostegno da parte della Sanità, eventualmente tramite un meccanismo tipo "voucher di comunità").

Al di là delle criticità organizzative ed economiche, la possibile, ed auspicabile, diffusione di questo modello di servizio passa anche attraverso il suo riconoscimento normativo. L'accoglienza residenziale di soggetti con disabilità anche gravi, in assenza dell'autorizzazione al funzionamento di un'unità di offerta non normata, può oggi esporre il gestore a contestazioni da parte degli organismi di vigilanza. Sembra positiva, pertanto, l'intenzione del programmatore regionale, ricordata all'inizio, di affrontare il tema delle residenze a prevalente caratterizzazione sociale. A nostro avviso questo pur auspicabile intervento normativo non deve però essere troppo vincolante né sul versante edilizio (è probabilmente sufficiente il rispetto delle norme sulle barriere architettoniche) né su

¹⁰ Nelle 3 Comunità alloggio presenti sul territorio del Comune di Brescia, che mettono in campo un forte supporto dei volontari, il costo giornaliero si colloca oggi tra i 35 ed i 45 Euro.

quello organizzativo-gestionale (ferma restando la garanzia dell'assistenza tutelare sulle 24 ore). La miglior conoscenza delle esperienze in atto, ed un'adeguata fase di sperimentazione, potranno fornire ulteriori preziosi riferimenti. Gli aspetti che a noi appaiono fin d'ora irrinunciabili restano l'appartenenza di questa unità di offerta ai servizi territoriali (medici di famiglia e ADI) e la responsabilità in capo al Distretto, in collaborazione con il Comune, dell'accesso alla residenza, della definizione e della verifica del progetto di "vita" e della garanzia di un eventuale trasferimento alla RSA quando imposto dalle mutate condizioni del soggetto.

CONCLUSIONI

Nel lungo percorso di costruzione della rete dei servizi per la popolazione anziana della nostra Regione la definizione puntuale di requisiti strutturali e gestionali per i presidi residenziali (e semiresidenziali) ha rappresentato al tempo stesso uno stimolo al miglioramento della qualità ed una garanzia per gli utenti, a cui ha fatto peraltro riscontro una certa rigidità dei modelli di servizio erogato e la penalizzazione di altre possibili alternative. L'evoluzione tanto dei bisogni degli anziani, quanto delle capacità operative delle RSA, suggerisce oggi un deciso sviluppo di modelli residenziali alternativi e, al loro interno, delle Comunità alloggio. L'efficacia di questi "nuovi" modelli di residenza passa, a nostro avviso, dalla capacità tanto del legislatore regionale, quanto dei gestori, di coniugare la tutela dei bisogni fondamentali della persona (assistenziali, sanitari, ma anche e soprattutto relazionali) con la valorizzazione della sua autonomia ed il massimo grado di flessibilità e di "libertà" organizzativa, e di promuovere il più possibile la collaborazione tra

la rete formale e le reti informali. L'analisi di alcune esperienze nate spontaneamente sul territorio regionale ci dicono che è una strada percorribile.

BIBLIOGRAFIA

- Costa G. Abitare e anziani. Dal ventaglio di soluzioni a una proposta di azioni, Consulenza DIAP-Politecnico di Milano, Healthy Urban Planning - Healthy Cities, 2006.
- Giunco F. Il voucher socio-sanitario. In: Gori C. (a cura di), Come cambia il welfare lombardo. Una valutazione delle politiche regionali, Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna 2010.
- Giunco F. Servizi di prossimità, residenze sociali e strutture intermedie. Sostenere la quotidianità di anziani e famiglie, Fondazione Cariplo. Quaderni dell'osservatorio, Monza 2009.
- Guaia A, Casanova G. I bisogni e le risposte. In: Network Non Autosufficienza (a cura di), L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, 2° Rapporto. Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna 2010.
- Guerrini G. I servizi residenziali. In: Gori C. (a cura di), Come cambia il welfare lombardo. Una valutazione delle politiche regionali, Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna 2010.
- IRER. Realizzazione di percorsi di studio e approfondimento finalizzati all'evoluzione delle politiche abitative e all'housing sociale, IRER, Milano 2008.
- Kang H. Anxiety, depression, and cognitive impairment in dementia-specific and traditional assisted living. *J Gerontol Nurs* 2010;36(1):18-30.
- Pesaresi F, Gori C. Servizi domiciliari e residenziali per gli anziani non autosufficienti in Europa, Tendenze nuove 2003;4-5:459-87.
- Sloane PD. Dying With Dementia in Long-Term Care, *The Gerontologist* 2008;48(6):741-51.
- Spitzer WJ. The coming of age for assisted living care: new options for senior housing and social work practice. *Soc Work Health Care* 2004;38(3):21-45.
- Wilson KB. Historical evolution of assisted living in the United States, 1979 to the present. *Gerontologist* 2007;47:53:8-22.

La condizione dell'anziano nelle popolazioni zingare

Franco Valenti

Presidente Fondazione Guido Piccini per i Diritti dell'Uomo ONLUS, Calvagese della Riviera (BS)

A fronte della continua decrescita demografica della popolazione italiana, la popolazione Rom o Sinti italiana mantiene un tasso di fertilità di oltre 2 figli per donna.

Si può ben dire che l'attaccamento alla famiglia e alla possibilità di vedersi circondati da figli e nipoti rappresenta uno degli orgogli delle popolazioni "zingare".

La popolazione minorile raggiunge le punte del 60% nelle comunità Rom e Sinti italiane, e la stessa percentuale si riscontra anche nelle stesse comunità insediate da secoli nell'Europa dell'Est e nei Balcani.

Il rovescio della medaglia è dato dal fatto che l'aspettativa di vita, pur essendo in lieve crescita, risulta decisamente inferiore rispetto alle popolazioni cosiddette "stanziali" o "gadgè". Dalle analisi svolte a livello europeo risulta che la vita media dei maschi Rom sia di circa 55 anni, mentre per le donne si arriva alla soglia dei 60. A livello dei 27 stati dell'Unione Europea, a fronte di un 51% della popolazione che raggiunge i 75 anni, solo il 25,7% degli anziani Rom raggiunge quell'età. La forbice si assottiglia ancor di più per quanto riguarda gli ultraottantenni: solo il 4,5% dei Rom arriva agli 85 anni, a fronte dell'11,2% della popolazione sedentaria.

Da questi dati si deduce che le popolazioni cosiddette nomadi, sia in Europa sia nel nostro paese, sono in buona parte costituite da bambini e giovani adulti.

Tale situazione rende ragione di alcuni fattori:

- la promiscuità dell'habitat in cui molte popolazioni nomadi sono costrette a vivere;
- una certa forma di determinismo fatale dell'esistenza umana: l'oggi è fondamentale, "del domani non c'è certezza";
- la percezione negativa suscitata nella maggioranza culturale ed etnica dei paesi di insediamento, facilmente inclini al pregiudizio e alla marginalizzazione;
- gli insediamenti fatiscenti, con carenza di servizi e di strumenti di sollievo di cui fanno ampiamente uso i sedentari: aumentano le tv ultrasottili, ma non vi è un

congruo aumento di strumenti di gestione domestica, quali lavatrici, ecc.

- la scarsa percezione della necessità di una scolarizzazione, che si accompagna ad una difficoltà, soprattutto da parte della popolazione femminile, a gestire la propria capacità riproduttiva. È infatti dimostrato, anche presso altre popolazioni, cosiddette a sviluppo rallentato, che una maggior scolarizzazione ed autonomia della componente femminile produce una riduzione del numero di figli ed una maggior crescita di benessere economico.

Ora è ben chiaro che i depositari della memoria e della saggezza riconosciuta all'interno delle comunità sono, e non può essere altrimenti, i pochi anziani che nella lunghezza della propria vita sono stati in grado di immagazzinare un sapere, che rappresenta il sapere da tramandare e da portare avanti in un contesto di trasmissione orale dei valori e degli interdetti.

Inoltre, visto che è la componente femminile a vivere mediamente più a lungo della componente maschile, sempre dominante e fonte di organizzazione sociale, capita spesso che le donne anziane vengano chiamate a consiglio per dirimere le questioni che possono nascere all'interno del gruppo e, in questo contesto, si può ben dire che le biblioteche viventi della cultura e della tradizione Rom o Sinti siano le donne.

LA COESIONE FAMILIARE

Per le popolazioni Rom e Sinti il "vecchio" acquisisce la propria importanza in quanto fulcro e riferimento dei giovani e della famiglia tutta. Il Rom non si situa, e non potrebbe essere altrimenti, che in rapporto alla propria famiglia e all'interno della propria famiglia, ed è nell'ambito familiare, inteso come famiglia allargata, che gli anziani, maschi e femmine, occupano un posto fondamentale, non legato solo alla discendenza, ma di garanzia di stabilità

e di crescita di tutto il gruppo. Il Rom non è conosciuto né riconosciuto in quanto individuo, ma in ragione del lignaggio nel quale si situa. È colui che appartiene a tale lignaggio. Se il lignaggio è stimato e conosciuto, l'individuo viene allora preso in considerazione da tutti. È la discendenza (vitsa) che dà l'esistenza. La condotta individuale, quindi, correlata a quella dei propri familiari, consisterà nel conservare e nell'affermare la reputazione della famiglia. Da qui forse deriva il grande attaccamento alla tradizione da parte della famiglia Rom, perché ogni valore si situa tra l'onore e l'onta, e per avere onore e rispetto bisogna osservare le leggi Rom.

L'obbligo di mantenere alto l'onore della famiglia viene monitorato e garantito dagli anziani, che rappresentano il collegamento diretto e più prossimo con gli antenati, a cui si deve sempre rendere onore versando alla terra ogni primo sorso di alcool, in modo da ristabilire simbolicamente tale equilibrio basato sul rispetto della discendenza.

La famiglia non è solamente importante per l'individuo e determinante per la sua condotta, ma è anche un elemento essenziale dell'organizzazione sociale. L'unità sociale elementare non è la famiglia ristretta ai genitori e ai figli, ma la famiglia allargata, la "vitsa", il lignaggio. È la "vitsa" che permette di sapere chi è l'individuo e che permette di valutarlo come alleato o no, o come degno di rispetto o no. Una "vitsa" può essere costituita anche da 200 persone e vi è una suddivisione solo quando l'uomo diventa nonno, diventando allora capo di una famiglia allargata che porta il suo nome.

Gli uomini anziani rappresentano un'autorità per i giovani, sono rispettati e vengono chiamati familiarmente "kakò", zio.

I bambini appartengono al lignaggio del padre e finché non diventano dei Rom (uomini), vale a dire fino a quando non sono sposati e padri di un figlio, vengono designati come "figli di...".

È l'uomo che è il depositario del prestigio della famiglia, ed è lui che mantiene il legame tra la famiglia e il gruppo; la donna si occupa della casa, dell'educazione dei figli e soprattutto delle figlie.

Il Rom ama infinitamente i propri bambini, che sono il centro della famiglia, anche se sembra che tutti si disinteressino: il bambino fa ciò che vuole, come vuole e quando vuole.

L'educazione del bambino all'interno del lignaggio ha due obiettivi primari: il primo, il bambino deve imparare l'importanza della "vitsa" e deve dimostrare amore, lealtà e altruismo verso di lei, e tale atteggiamento fondamentale

è necessario alla coesione sociale. In cambio il bambino ottiene una sicurezza psicologica ed economica che solo il gruppo gli può dare.

Il secondo obiettivo è quello dell'assimilazione delle regole (interdetti e obblighi), ed è sottinteso al primo. Rispettando le regole l'individuo perviene alla coesione sociale e alla sicurezza, ma se rifiuta questo sistema egli verrà sottoposto al giudizio della "kris" (consiglio o tribunale).

Dall'importanza della famiglia allargata e della progenie si evince la fondamentale centralità del matrimonio nella società Rom. Ed è per la sua importanza come fattore di coesione sociale che il matrimonio viene pilotato dai padri, previo consenso degli interessati, e resta associato che la politica matrimoniale tenda ad accrescere il potere e il prestigio della vitsa.

GLI ANZIANI A GARANZIA DI UN'ETICA ZINGARA?

La società zingara si distingue dalla società "gadgè", e le leggi che la regolano hanno un valore normativo solo per l'interno: le relazioni tra Rom restano fondate su un principio di uguaglianza e di rispetto reciproco. Si può impossessarsi dei beni di un "gadjo", ma non si può derubare un altro Rom; così pure i matrimoni sostanzialmente endogamici, vanno celebrati secondo le leggi Rom, all'interno del campo e solo in un secondo tempo si provvederà, per la pace con le autorità autoctone, a regolarizzarlo in chiesa, in moschea o al municipio.

Gli adulti e gli anziani stanno alla base delle strategie matrimoniali: la nonna o il nonno sono punti di riferimento per i giovani, più ancora che per gli stessi genitori.

Tale controllo sociale esercitato dagli anziani determina il fatto che i matrimoni esogamici non siano ben visti e se una "Romni" sposa un "gadjo" rischia l'espulsione dalla comunità, anche perché rischia di rivelare all'esterno i segreti del gruppo. Tale matrimonio viene solo tollerato quando da questa operazione tutto il gruppo può trarne benefici: è il caso di matrimoni tra "Romni" e nobili in Russia, o tra "Romni" e persone influenti in Occidente.

Per quel che concerne l'età del matrimonio, gli zingari si sposano ancora relativamente in giovane età per la necessità di mantenere un equilibrio nel contesto di promiscuità in cui si viene a vivere in un campo, spesso strutturato da autorità esterne al gruppo senza omogeneità delle famiglie che lo abitano, per cui l'onorabilità di una

MATERIALI DI LAVORO

ragazza (la verginità) e le pulsioni del ragazzo vanno preventivamente tutelate e prevenute con una regolamentazione affidata ad matrimonio consuetudinario. L'etica comportamentale zingara non distingue la teoria dalla pratica, ma è estremamente realista, è una morale che tiene conto solo di quello che è del dominio del possibile. Più che mettere in pratica l'amore del prossimo e l'odio del nemico, lo zingaro, con molto senso pratico, tende concretamente a ridurre il numero dei suoi nemici e l'unica regola morale resta la vecchia regola del taglione, occhio per occhio, dente per dente, spesso sostituita con un indennizzo in danaro per i torti subiti. Se la morale non-zingara è di solito in correlazione ad una teologia e ad una religione, lo stesso vale anche per la morale zingara. La trasmissione di tale *Weltanschauung* viene garantita dalla tradizione orale curata e mantenuta grazie agli anziani del gruppo, e i bambini verranno edotti in questa visione del mondo: molto laica e pragmatica.

Il dio zingaro, "Pouro Del", non è un Dio creatore della terra, ma è lui stesso che nasce dalla Terra, la quale non è stata creata, ma è sempre esistita, e così il principio del male il "Bheng" (personalizzato nel rospo o nel dragone di S. Giorgio dell'iconografia bizantina), che nasce pure dalla terra: per cui sia il "Bheng" che il "Pouro Del" sono ambedue stati creati dalla terra. Dio è il bene, mentre il diavolo è il male, ma non è nemico del bene, di cui è compagno. La lotta tra i due principi è solamente causata dal desiderio del "Bheng" di prendere il posto del Del. Il "Bheng" non è il male assoluto, ma è cattivo solo con gli uomini, e cerca di portarli sulla strada del male, e se saranno stati cattivi discenderanno nell'abisso dello Yado e diventeranno dei "mulè" o "tchahanè" o vampiri. Anche coloro che muoiono in modo tragico discenderanno allo Yado, perché sicuramente avranno commesso qualche cosa di grave nella loro vita. Al contrario, se sono stati buoni ed hanno avuto una morte normale, il Pouro Del sceglierà per loro un posto meraviglioso nel Raio, luogo situato nell'altra terra al di sopra del cielo e delle stelle.

Il principio del bene lascia agli individui la libertà di scegliere il proprio comportamento, e cerca di aiutarli a compiere le buone azioni e ad evitare le cattive; in caso di cattivo comportamento il pentimento può riportare sul-

la buona strada.

Tale dualismo potrebbe avere origini dalla tradizione religiosa indiana, ed un raccordo certo a tale origine è dato dalla festa delle Saintes Maries de la Mer in Camargue, a fine maggio, quando gli zingari si ritrovano per festeggiare la loro patrona, Sarah (una delle tre Marie di pelle scura): tale forma di festa, infatti, corrisponde al carnevale delle lampade che viene celebrato in India in onore della dea Kalì.

Gli zingari islamizzati o cristianizzati vivono con molta libertà la loro attuale condizione religiosa, ma mantengono radicata la convinzione religiosa tradizionale.

CONCLUSIONI

Come tutte le società, anche quelle Rom e Sinti sono in continua trasformazione, e non sempre i valori tradizionali o l'organizzazione dell'autorità a livello di famiglia allargata trovano conferma.

Si assiste ad una lenta, ma continua, contaminazione da parte della società culturalmente dominante, e la stessa scolarizzazione, voluta e proposta fortemente da parte di tutte le istituzioni scolastiche, introduce inevitabilmente dei conflitti generazionali e non sempre i codici comportamentali trasmessi dalla pedagogia corrente possono essere coniugati con i codici comportamentali vigenti a livello di comunità nomade. Un dato per tutti, il nomadismo si sta drasticamente riducendo in tutta Europa, e con l'aumento della sedentarizzazione diminuiscono anche le funzioni di un'autorità esercitata in un contesto di fluidità delle appartenenze. La stabilità depauperata le funzioni di regolamentazione della mobilità e delle relazioni infragruppali: lo spazio si ferma, i riferimenti diventano stabili, "istituzionali", e la stessa autorità degli anziani del gruppo ne risente in quanto il sapere acquisito nella formazione scolastica, oppure una certa forma di benessere e di riconoscimento sociale, acquisito anche al di fuori della comunità, riduce la funzione dell'anziano come punto di riferimento della memoria collettiva.

Tale trapasso creerà sicuramente degli scossoni e una forte crisi di coesione sociale.

Lo spettro più temuto della solitudine rischia di impadronirsi anche dei "figli del vento".

Qualità della vita o qualità della cura?

Lina Bertolini¹, Marco Pagani²

¹ RSA Casa Famiglia Istituto dei Ciechi, Milano

² Istituto clinico Humanitas, Rozzano (MI)

Non andiamo alla ricerca dell'uomo, pseudo vincitore sulle difficoltà della vita grazie al successo, ma cerchiamo di ridurre la fatica di vivere dell'uomo vecchio

Marco Trabucchi

INTRODUZIONE

La gestione dei pazienti affetti da malattie croniche – per definizione incurabili – rappresenta il maggior capitolo di spesa dei sistemi sanitari nazionali dei Paesi industrializzati (Armstrong et al., 1999). Ciò fa riflettere sulla necessità di un cambio di paradigma, da parte del personale sanitario e amministrativo, nei confronti della presa in carico dei malati affetti da malattia cronica e dei risultati raggiungibili (Kane RL et al., 2005). L'obiettivo primario di ogni sistema sociosanitario dovrebbe essere quello di massimizzare il benessere del paziente (Lubkin e Larsen, 1990), soprattutto in quelle situazioni in cui la qualità della vita rappresenta un valore primario e, nel contempo, è particolarmente a rischio, come nei pazienti ricoverati nelle residenze sanitarie assistenziali (RSA).

Lo scopo di questo lavoro è eminentemente pratico: dimostrare, attraverso una revisione della letteratura, il valore filosofico e strategico della ricerca della qualità della vita (QDV) in RSA e la fattibilità della sua misurazione nelle persone che vi risiedono, opponendosi alla visione di uniformare il valore ermeneutico della qualità della cura rispetto alla qualità della vita. La proposta è quella di un ripensamento dell'assetto clinico assistenziale e organizzativo che si fondi sul nuovo paradigma della QDV.

QUALITÀ DELLA VITA: DEFINIZIONE E VALUTAZIONE

Il concetto di qualità della vita è difficile ed elusivo, non definibile in termini assoluti o universali ma individuale e personale: ha, cioè, un significato differente a seconda della tipologia di individuo, del particolare momento in cui quell'individuo si trova a vivere e della sua cultura di appartenenza.

Esistono molteplici definizioni di qualità della vita. L'Orga-

nizzazione Mondiale della Sanità la definisce come: *“la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni. Riguarda quindi un concetto ad ampio spettro, che è modificabile in maniera complessa dalla percezione della propria salute fisica e psicologico-emotiva, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dall'interazione con il proprio specifico contesto ambientale”*.

In un'ottica prettamente quantitativa, il concetto di qualità della vita è multidimensionale e costituito da almeno 4 macrocomponenti: fisica, psicosociale, spirituale e culturale. Da ognuna di queste componenti emerge in maniera determinante la lettura che il soggetto fa della propria condizione, a dimostrazione del fatto che soltanto l'individuo può giudicare il significato e il valore della qualità della vita (esempio del *response shift theory*) (Schwartz et al., 2007). Da qui, la considerazione che la visione del paziente costituisca l'unico e insostituibile *gold standard* valutativo. La misurazione quantitativa della qualità della vita avviene mediante l'impiego dei numerosi questionari disponibili in letteratura, che possono essere generali (cioè attinenti alla globalità dell'esistenza con le sue componenti di salute, sociali e psicologiche) o salute-correlati, specifici per malattia o generici (non specifici per malattia) (Apolone et al., 1997), dei quali l'SF36 è uno dei più conosciuti.

IL CONCETTO DI BENESSERE NELLE PERSONE ANZIANE RICOVERATE IN RSA

Revisioni critiche dell'applicabilità degli strumenti di misurazione alla popolazione anziana “relativamente sana”, e sul territorio, hanno sottolineato alcune criticità, soprattutto per la grande dipendenza nella creazione del costrutto di una valutazione delle capacità funzionali (dando per

MATERIALI DI LAVORO

scontato che l'indipendenza sia un presupposto della qualità della vita), per il problema dell'effetto *ceiling* e *floor* di diverse scale (cioè la compressione di tutti disabili nella parte zero della scala oppure di tutti i soggetti ad alta funzione nella parte più alta) e per l'applicabilità a persone con deficit di comunicazione o cognitivi (Power et al., 2005).

I problemi identificati nell'applicabilità di queste scale, e quindi il loro utilizzo per le persone anziane, diventa ancora più importante per quelle ricoverate nelle RSA (Kane, 2002), dove la tipologia dei pazienti e la gravità della disabilità e delle situazioni ne rende ancora più complicata l'applicabilità e il senso.

Le RSA sono per definizione luoghi in cui si concentrano l'elevata prevalenza di deterioramento cognitivo e di grave dipendenza funzionale; la condivisione di spazi comuni e la difficoltà di privacy ambientale; la scarsa interazione o uscita all'esterno; la difficoltà di operare scelte, e di controllo per la propria vita e per le autonomie residue. Queste ultime tre caratteristiche, in particolare, definiscono l'istituzione totale (Degenholtz, 2010).

È proprio in queste istituzioni – nelle quali le persone anziane trascorrono lunghi periodi di tempo, spesso fino al decesso o in condizioni di malattia avanzata, a volte di perdita di individualità, di tempo (passato, presente e futuro) e di significato – che il concetto di qualità della vita e di benessere dovrebbe servire da chiave di lettura per dirigere l'intervento socio-assistenziale. Ed è in particolare nelle condizioni più difficili, quelle incurabili o terminali, che il benessere della persona assume il massimo valore e conferisce il senso dell'intervento e della vita, avvalendosi di azioni "piccole e quotidiane" quali fare le cose, e nel modo più gradito, chiudere il cerchio della propria esistenza, percepire e trovare piacere dalle stimolazioni e dalle situazioni ambientali. In tale approccio, peraltro, si può ritrovare il significato più profondo della geriatria: il non perdersi in ciò che manca ed è venuto meno, ma il ricercare ciò che è rimasto, ciò che di significativo può essere potenziato, pur in presenza della malattia e della disabilità (Guaita, 2005).

QUALITÀ DELLA VITA O QUALITÀ DELLA CURA IN RSA

Il risultato di benessere e di qualità della vita della persona ricoverata in RSA dovrebbe essere l'obiettivo primario del prendersi cura della persona, l'*outcome* sul quale giudicare l'organizzazione nel suo complesso, dagli aspetti strutturali a quelli di cura e relazionali.

Viceversa, oggi la riforma e la riorganizzazione delle RSA

si muovono secondo il paradigma della qualità della cura, confondendo in tal modo il processo con il risultato. Questo parametro è infatti una condizione necessaria ma non sufficiente a garantire la qualità della vita.

Sebbene sia (e sia stato) urgente riformare il processo di cura, tale obiettivo non può esaurire tutte le energie e le spinte al cambiamento. L'attuale necessità di potenziare, oltre alla qualità di cura, anche quella di vita (il contenuto oltre che l'involucro), è dimostrata anche dal fatto che l'ultima revisione del sistema di controllo statunitense delle RSA – il *minimum data set* (MDS revisione 3, ottobre 2010) – ha inserito numerose domande e valutazioni dirette a esplorare gli elementi della qualità di vita dei pazienti ricoverati in strutture protette (*Center for Medicare & Medicaid services*, 2010). La stessa Società Italiana di Geriatria, nelle sue linee guida per le RSA, accanto alla definizione di residenza sanitaria assistenziale, fa un preciso riferimento a questi concetti quando afferma che: "quello che davvero interessa è che vi sia una corrispondenza fra il bisogno (espresso o no) e la risposta. Per questo un percorso di qualità e di accreditamento si differenzia dalla semplice valutazione di quello che si fa e dovrebbe arrivare a misurare anche 'come' lo si fa e quale sia la percezione di chi riceve il servizio" (Guaita, 2005).

GLI AMBITI DELLA QUALITÀ DELLA VITA

Definita la necessità ineludibile di valutare la qualità della vita in RSA, è necessario dotarsi di strumenti per rendere applicativo il concetto filosofico e misurare l'efficacia dell'intervento (Kane RL et al., 2005). La valutazione prevede che i risultati vengano definiti dalla modificazione dello stato di salute del soggetto, dipendenti o controllabili dall'intervento (Trabucchi, 2000).

I primi lavori sulla definizione degli ambiti e dei questionari applicativi di qualità della vita in RSA risalgono a Rosalin Kane (Kane RA, 2002; Kane RA et al., 2003; Kane RL, 2003) e si basano sul concetto che, essendo questa un costrutto soggettivo che dipende dalla percezione e dall'interpretazione del soggetto, il resoconto del residente sulla qualità della sua vita deve essere ricercato e usato ogni qualvolta ciò sia possibile. Il dialogo con il soggetto ricoverato e la ricerca della "sua voce" rappresentano, inoltre, il processo o l'*outcome* dell'intervento: ad esempio, possono costituire un buon modello/metodo per individualizzare l'assistenza. Il ricercare direttamente e sistematicamente la voce del paziente relativa alla propria vita, al proprio benesse-

re e gli strumenti per raggiungerla è uno strumento/percorso/fine in grado di condurre, o quantomeno avvicinare, proprio al risultato desiderato.

Come già anticipato, esiste un consenso in letteratura secondo il quale il concetto di qualità della vita è multidimensionale e costituito da ambiti che comprendono – pur non esaurendoli – la salute fisica, le capacità funzionali, la salute emozionale, le capacità cognitive, le capacità di ruolo, la produttività nel lavoro, la funzione sessuale e la soddisfazione di vita. Tale concetto deve essere tuttavia modificato ed adattato a situazioni come quelle di anziani ricoverati in RSA.

LO STUDIO DI ROSALIN KANE

Ogni valutazione, per definizione, è riduzionista, e il rischio sempre presente è quello sia di perdere il senso dell'insieme (l'insieme degli ambiti è più della loro somma), sia di dovere fare delle scelte limitanti (Kane RA et al., 2003). Pur con questi limiti e difficoltà, Rosalin Kane ha definito 11 ambiti della qualità della vita per le persone ricoverate in RSA (Kane RA et al., 2003), che collettivamente potrebbero fornire una sintesi: autonomia, individualità, dignità, privacy, divertimento/piacere, attività significativa, relazione, sicurezza, confort, benessere psicologico e com-

petenza funzionale (Tab. 1).

Da questi ambiti è stato elaborato un questionario composto da 54 item (disponibile non validato per la popolazione italiana sul sito www.grg-bs.it -letteratura -riviste) validato per la popolazione statunitense in due studi successivi (Kane RL, 2003) su indicazione dei *Centers for Medicare & Medicaid Services*. La ricerca, della durata di 5 anni, è stata organizzata in due fasi di raccolta dati: la prima, nel 2000, è stata condotta in 40 strutture in cinque Stati degli USA su un campione di 1.988 residenti, e ha valutato le proprietà psicometriche delle scale e la capacità di risposta di persone con deficit cognitivo o malattie fisiche; la seconda, nel 2001, ha coinvolto 50 strutture in cinque Stati su 1.680 residenti con l'obiettivo di confermare le proprietà psicometriche, esaminare i fattori individuali e di struttura e i fattori associati, valutare un protocollo osservazionale diretto di conferma e un protocollo di valutazione delle caratteristiche ambientali della struttura e la sua associazione con la qualità della vita.

PRINCIPALI RISULTATI DELLO STUDIO

Percentuale di risposta: ha risposto al questionario il 60% dei pazienti. Pur essendo l'età avanzata, la dipendenza funzionale, il deficit cognitivo e la lunghezza del ricovero tut-

Tabella 1 - Definizione degli ambiti della qualità della vita per le persone anziane ricoverate in RSA.

Autonomia: il residente può prendere iniziative e scelte sulla propria vita e sull'assistenza.

Individualità: il residente può esprimere le sue preferenze e i suoi desideri sul proprio passato e interessi attuali mentre vive nella casa di riposo, mantenendo un senso della propria identità personale e continuità col proprio passato.

Dignità: il residente può percepire che la propria dignità è intatta e rispettata e non sperimenta la sensazione di essere svalutato, umiliato.

Privacy: il residente può sperimentare un senso di *privacy* del proprio corpo e la capacità di mantenere confidenziali le proprie informazioni personali e ha sufficienti opportunità di scegliere di stare da solo e di comunicare e interagire in privato con altri.

Divertimento: il residente può esprimere e dichiarare piacere e divertimento, verbalmente o non verbalmente. Alternativamente egli può non esprimere o non manifestare l'infelicità o la mancanza di divertimento oppure è libero di estraniarsi.

Attività significativa: il residente si impegna in attività (sia in prima persona sia solo come osservatore passivo) che trova interessanti, stimolanti o degne di valore. Alternativamente non è annoiato.

Relazioni: il residente si impegna in significativi scambi interpersonali, il cui scopo è la socialità.

Sicurezza: il residente può sentirsi sicuro e fiducioso circa la propria incolumità personale e la sicurezza delle proprie proprietà e ha una definizione chiara circa le regole e le pratiche della struttura.

Confort: il residente può sperimentare in minima percentuale del tempo sintomi fisici come dolore, instabilità, costipazione, singhiozzo o altra sofferenza come avere freddo o caldo, avere sete o di essere in una posizione non confortevole. Egli percepisce che lo staff nota, osserva e si prodiga per il proprio confort fisico.

Benessere spirituale: il residente può percepire che le proprie necessità e preoccupazioni per la religione, la preghiera, la meditazione su valori morali e sui significati della vita sono soddisfatti.

Competenza funzionale e capacità funzionale: il residente ha la possibilità di muoversi in maniera indipendente nella casa di riposo in accordo con le proprie capacità e preferenze.

Fonte: Kane RL, 2003.

MATERIALI DI LAVORO

ti elementi significativamente correlati a una minore probabilità di essere in grado di completare il questionario, occorre sottolineare che il 24% dei residenti con tali limitazioni (che corrispondono al 44% dei soggetti totali esaminati nello studio) è stato in grado di completare il questionario. Il deficit cognitivo è dunque una criticità, ma non rappresenta un ostacolo assoluto e non "chiude sempre la parola e la scelta" (Mozley et al., 1999).

Affidabilità: la maggior parte degli *item* del questionario ha ottenuto un coefficiente di affidabilità superiore al valore critico di 7 (misurato con test statistico *alfa Chronbach*). **Validità del costrutto:** è stata ottenuta una conferma della validità del costrutto mediante una valutazione statistica della regressione dei singoli *item* nei confronti di una misura complessiva indipendente, cioè la valutazione della vita nella sua interezza da parte della persona.

Un'altra conferma della validità del costrutto è stata ottenuta grazie alla dimostrazione della correlazione con due altri aspetti, diversi ma associati e non ridondanti, cioè il benessere emozionale e la soddisfazione. I coefficienti di correlazione sono tutti significativi da un punto di vista statistico, ma il modello suggerisce che la valutazione delle emozioni e della soddisfazione sono sufficientemente differenti da quello delle scale di qualità della vita da poter sostenere paradigmi diversi.

PROXY E STAFF COME SOSTITUTI

La qualità della vita è un fenomeno individuale e soggettivo e pertanto la persona che vive la propria vita è sicuramente la migliore sorgente di informazioni e di valutazione. D'altra parte, lo studio della qualità della vita in una casa di riposo subisce il problema delle limitazioni legate al deficit cognitivo o alle capacità comunicative. L'utilizzo esclusivo dell'intervista diretta escluderebbe un numero significativo di residenti che, proprio per le loro particolari condizioni di vita e di malattia, sono più a rischio di non poter essere ascoltati, capiti e seguiti e quindi di avere una bassa qualità di vita. Per questa tipologia di paziente i familiari ed i sanitari accudenti sono regolarmente utilizzati come *proxy* attendibili negli studi sulla valutazione della salute e delle capacità funzionali. Nella ricerca di Rosalin Kane è stato quindi somministrato un questionario ai familiari e al personale dello staff assistenziale e le risposte sono state confrontate con quelle fornite dal residente (utilizzando test non parametrici ANOVA). Pur essendo il risultato significativo da un punto di vista statistico per entrambe le correlazioni, il valore di correlazione non è molto alto. In sintesi, seb-

bene esso dipenda dal tipo di *item* esplorato, il livello di varianza spiegata è molto basso (dal 7-8% al 23%). Ne consegue che occorre essere molto cauti nell'utilizzare valutazioni sostitutive del giudizio del residente.

PATTERN DI QUALITÀ DELLA VITA TRA DIVERSE RSA

Una domanda essenziale è definire se e quali caratteristiche strutturali (di composizione e organizzazione del personale e di struttura degli spazi) a livello delle istituzioni possano essere associate a una migliore o peggiore qualità della vita in vari ambiti, e se sia possibile distinguere le varie RSA in base alla qualità della vita che i propri residenti tendono a riferire. Ciò avrebbe un significato da un punto di vista sia della programmazione sanitaria sia della singola struttura. Le case di riposo differiscono da altre istituzioni o programmi di assistenza per il fatto che per molti anziani esse rappresentano il luogo di residenza per un lungo periodo di tempo. È ragionevole pertanto presumere che la struttura abbia la capacità potenziale di influenzare la vita di chi vi risiede. Tale capacità è ancora controversa in quanto risente di altri fattori sociali che sono al di fuori del controllo diretto della struttura (ad es., la disponibilità e la composizione della famiglia, la qualità delle relazioni familiari, gli interessi, l'educazione e la personalità del ricoverato) o dalle caratteristiche di salute e di instabilità del soggetto (ad es., lo stato di salute, la prognosi, le capacità funzionali e sensoriali, la presenza di dolore o di malattie depressive e le capacità cognitive). D'altra parte, è ipotizzabile che la casa di riposo sia in grado di influenzare in maniera diretta alcuni di questi mediatori di qualità della vita, ad esempio attraverso la flessibilità di ingresso dei familiari, la variazione degli orari dei pasti o la revisione delle regole dell'istituzione.

Con quest'ottica sono stati analizzati i dati nell'indagine di Rosalin Kane: le variabili dipendenti erano costituite dai componenti della qualità della vita sintetizzati in un unico valore, mentre le variabili indipendenti erano rappresentate dai fattori strutturali. Il valore sintetico di qualità della vita per le diverse strutture era estremamente variabile, con una deviazione standard elevata, a conferma della possibilità di differenziare le RSA in base non solo alla qualità della cura ma anche alla qualità della vita. La varianza spiegata è risultata tuttavia molto bassa (circa il 7%) e si riduceva ulteriormente introducendo covariate e case mix, con una netta prevalenza di componenti individuali. Un dato che, in una visione come quella geriatrica dove ciò che con-

ta è la modificabilità di fronte all'ineluttabile, può assumere un valore fondamentale per la vita della singola persona.

CORRELAZIONE CON GLI INDICATORI ESTERNI

Sono stati utilizzati due indicatori esterni per la conferma del costrutto: l'MDS e l'*Online Survey and Certification Automated Record (OSCAR)*. Per quanto riguarda la correlazione tra la qualità della vita e gli eventi sentinella/indice i reperti sono misti; esiste una correlazione negativa con i seguenti eventi sentinella: depressione senza terapia, incontinenza senza un piano terapeutico, perdita di peso, declino delle attività della vita quotidiana, uso di farmaci ansiolitici e ipnotici, uso di contenzione e scarsa attività. In altre situazioni la presenza di eventi sentinella è associata a una migliore qualità della vita, ad esempio l'incidenza di fratture, di cadute e di disturbi comportamentali, la polifarmacologia, l'incontinenza e la disidratazione. Per quanto riguarda la correlazione tra la qualità della vita e i dati amministrativi si è osservata una scarsa correlazione tra il personale e la qualità della vita: nessuna correlazione con la quantità del personale presente; l'unica correlazione positiva evidenziata è quella con il personale dedicato ad attività ludico/ricreative.

LE PROSPETTIVE FUTURE

Questa revisione bibliografica fa emergere in noi operatori sanitari – costantemente impegnati sul fronte della gestione ottimale del paziente geriatrico ricoverato in struttura – conferme, dubbi e interrogativi su quanto è stato finora compiuto e su quanto resti ancora da fare.

Filosofia di cura. Dal lavoro di Rosalin Kane derivano esempi paradigmatici di come gli interventi e la loro valutazione possano essere profondamente modificati qualora la qualità della vita sia presa come elemento di riferimento e chiave di lettura. Possono emergere ad esempio considerazioni contro-intuitive: se la qualità della vita è correlata positivamente a eventi "sentinella" di qualità di cura, come le cadute e l'incontinenza urinaria, una possibile lettura "comprensibile" dalla parte del ricoverato è che la libertà di muoversi correla positivamente con la qualità della vita, anche quando tale libertà comporti il rischio di cadere e di fratturarsi. Spesso le priorità di sicurezza della struttura hanno un costo rilevante in termini di limitazione del-

la libertà e della mobilità della persona (Oliver et al., 2000). Dalla valutazione della qualità della vita può allora derivare la pianificazione di un intervento assistenziale individualizzato centrato sulle scelte effettive, sulla storia e sul benessere del ricoverato. Ciò richiede certamente un cambio di prospettiva e di paradigma, che implica una maggiore flessibilità nell'organizzazione delle RSA e un diverso e più duttile utilizzo delle energie e delle risorse. Pur essendo forse difficile da accettare per chi ha una visione rigida e burocratica della qualità della cura (anche in buona fede), tale cambiamento di prospettiva rappresenta a nostro parere un movimento verso la dignità, la democrazia, l'individualità e la libertà del ricoverato (con i suoi limiti), costituendo un prevalere della priorità dell'individuo e delle sue scelte sull'organizzazione e sulla struttura. È importante sottolineare che tale cambiamento di sensibilità e di priorità non implica necessariamente un aumento di costi o una dispersione di risorse. Esperienze in questa direzione sono comparse in letteratura in maniera non consapevole nel movimento del culture change revolution (White-Chu et al., 2009). Specifico e consapevole è, invece, un lavoro ancora in fase sperimentale (è apparso per ora solo in rete) coordinato da Neil Resnick dell'Università di Pittsburgh, negli Stati Uniti (Degenholtz, 2010). In questo studio, ambientato in RSA, il punto di partenza è la rilevazione delle risposte del questionario di qualità della vita attraverso una metodologia esplicita e standardizzata; ne derivano un approfondimento delle priorità del soggetto e la proposta di un piano di cura individuale che viene specificamente implementato (attraverso anche l'utilizzo di mezzi informatici di richiamo). I risultati, seppur preliminari, e ancora contraddittori (ma questo sembra essere una costante quando ci si occupa di individui, di personali esigenze), sono favorevoli sia per i ricoverati sia per i lavoratori (in termini di soddisfazione, efficienza e motivazione professionale). Lo studio introduce dunque un altro beneficio/stimolo all'occuparsi della qualità della vita: non ci può essere benessere del ricoverato senza che ci si occupi della qualità di vita di chi assiste. Una bassa qualità di vita del personale di assistenza conduce infatti a una bassa qualità di vita del ricoverato: il contenitore organizzativo del lavoro della RSA deve tenere conto del cambio di paradigma e sensibilità.

Organizzazione della struttura. Come già è stato detto, l'utilizzo della qualità della vita come faro dell'assistenza comporta una riorganizzazione flessibile della struttura, nuove priorità, una diversa valutazione dell'efficacia e dell'efficienza degli interventi. A esempio di ciò esistono esperienze sul campo di dimostrata efficacia per il potenziamento

MATERIALI DI LAVORO

delle scelte e dei desideri dei ricoverati, come le più avanzate unità Alzheimer o gli ambienti protesici (Guaita e Jones, 2011).

RIFLESSIONI CONCLUSIVE

Sono senza dubbio molte le difficoltà teoriche e pratiche che si contrappongono all'applicazione del modello delineato da questa revisione (Kane RA, 2002), e tale modello non costituisce certo la panacea alla sofferenza, all'isolamento, alla solitudine, alla vecchiaia o alla malattia. Ma se la qualità della vita e il benessere del ricoverato rappresentano l'obiettivo e l'*outcome* primario delle RSA (quale sarebbe altrimenti il senso della loro esistenza?), riteniamo che questi due parametri debbano essere misurati e debbano condizionare le scelte successive. Il campo è, per fortuna, ancora aperto: il miglioramento del processo di cura e la sensibilità al problema hanno permesso di arrivare a un momento – quello attuale – in cui è la qualità della vita l'obiettivo più necessario e urgente e non altre drammatiche situazioni di maltrattamento. È, tuttavia, un campo inesplorato e contrastato da ragioni di natura pratica, amministrativa, economica e culturale, dove la barriera forse più difficile da superare è quella che pone i bisogni del singolo in posizione secondaria rispetto all'efficienza/efficacia di cura, nella quale il contenitore ha spesso la meglio sul contenuto e il processo è più importante del risultato dell'intervento.

A partire da riflessioni preliminari su quello che è un percorso ancora difficile e impervio ma, allo stesso tempo, ricco e soddisfacente, la nostra proposta concreta di lavoro è quella della validazione italiana di una scala di valutazione della qualità della vita in RSA, con la quale misurare l'efficacia e l'efficienza degli interventi. Per fare ciò siamo aperti alla collaborazione con gruppi di lavoro che condividano il nostro stesso interesse, nella convinzione che – come spesso accade – anche quando il traguardo appare irraggiungibile, l'inizio di percorso è già un passo avanti in direzione del risultato.

Per aderire al progetto: paganimarco@fastwebnet.it

BIBLIOGRAFIA

Apolone G, Mosconi P, Ware JE. Questionario sullo stato di salute SF36. Guerini ed associate, 1997.

Armstrong GL, Conn LA, Pinner RW. Trend in infectious disease Mortality in the United States During the 20th Century. *JAMA* 1999;281(1):61-6.

Center for Medicare & Medicaid services. Long term care facility Resident Assessment Instrument (RAI), 2010.

Degenholtz H. Improving quality of life in Nursing Homes through the use of structured resident interviews. National Stakeholders briefing. August 2010 www.improvingqol.pitt.edu.

Guaita A, Jones M. "Prosthetic" approach for individuals with dementia? *JAMA* 2011;305(4):402-3.

Guaita A. Linee guida della SIGG per le RSA, 2005.

Kane RA. Definitions, measurement and correlates of quality of life in Nursing Home: Toward a Reasonable Practice, Research and policy Agenda. *The Gerontologist* 2002;43:28-36.

Kane RA, Kling KC, Bershadsky B, Kane RL, Giles K, Degenholtz HB, Liu J, Cutler LJ. Quality of life measures for nursing home residents. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2003;58(3):240-8.

Kane RL. Measures Indicators and Improvement of Quality in Nursing Home, 2003.

Kane RL, Priester R, Totten AM. Meeting the challenge of Chronic illness. The Johns Hopkins University press, Baltimore 2005.

Lubkin IM, Larsen PD. Chronic illness impact and intervention. Jones and Bartlett Publishers, 1990.

Mozley CG, Huxley, Sutcliffe C, Bagley H, Burns A, Challis D, Cordingley L. Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like: cognitive impairment and quality of life in elderly people. *Int J Psychiatry* 1999;14:776-83.

Oliver D, Hopper A, Seed P. Do Hospital fall prevention program work? A systematic review. *JAGS* 2000;48:1679-89.

Power M, Quinn K, Schmidt S. Development of the WHOQOL-OLD module. *Quality of life Research* 2005;14(10):2197-214.

Schwartz CE, Andresen EM, Nosek MA, Krahn GL. Response shift theory: important implications for measuring quality of life in people with disability. *Arch Phys Med Rehab* 2007;88:529-36.

Trabucchi M. La misura oggettiva dei risultati come metro di valutazione dei servizi alla persona: l'esempio della geriatria. La promozione della salute, ISU, 2000.

White-Chu EF, Graves WJ, Godfrey SM, Bonner A, Sloane P. Beyond the medical model: The culture change revolution in long term care. *J Am Med Dir As* 2009;10:370-8.

BIBLIOGRAFIA CONSIGLIATA

Andresen E. Limitations of the SF36 in a sample of nursing home residents. *Age Ageing* 1999;28:562-6.

Kane RA. Everyday matters in the lives of Nursing Home residents: Wish for and perception of choice and control. *JAGS* 1993;45:1086-93.

La valutazione della soddisfazione nelle RSA: appunti per orientarsi

Luisa Lomazzi

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI) e Università della Svizzera Italiana (USI), Lugano

La rilevazione della qualità percepita e del grado di soddisfazione di residenti, familiari/persone di riferimento e personale, peraltro prevista dalle normative di accreditamento e da tutti i sistemi di gestione della qualità, è ormai parte integrante della *routine* valutativa nei servizi residenziali per anziani.

Ciascuna struttura si è costruita il proprio set di strumenti di rilevazione e di elaborazione e le proprie modalità di diffusione dei risultati e, anno dopo anno, il "rito" si ripete, si accumulano i dati, si indicano presentazioni e riunioni di analisi dei risultati, si selezionano e attivano progetti di miglioramento, si fanno buoni propositi di revisione degli strumenti e del processo, di studio approfondito dei risultati e delle ricadute dei progetti di miglioramento e ci si ritrova, di lì a pochi mesi, a "dover" far ripartire la rilevazione facendo troppo spesso solo frettolose valutazioni.

La sensazione che spesso accomuna chi si sta occupando di qualità nelle RSA è di non sfruttare appieno le potenzialità di questi strumenti, di utilizzare solo parzialmente gli stimoli e le valutazioni, spesso profonde, che le componenti qualitative della rilevazione ci consegnano, di restare in superficie e di non incidere come si potrebbe sull'evoluzione del servizio. Entrata nella *routine*, questa componente della valutazione sembra svuotarsi lentamente dello slancio propulsivo iniziale, e forse vale la pena aprire una riflessione sul rilancio di un tassello importante della valutazione della qualità riconsiderandolo rispetto al particolare contesto della residenzialità per gli anziani. Affrontare il tema della qualità percepita nei servizi residenziali per anziani significa ragionare sostanzialmente sulla qualità di vita, e non solo sullo specifico livello di qualità di singole prestazioni e del grado di soddisfazione; significa progettare un sistema di ascolto che rilevi con continuità le aspettative, le esigenze, il vissuto e le valutazioni dei diversi attori del servizio e che sia in grado di cogliere tutta l'ampiezza e la profondità di queste dimensioni soggettive.

Nella logica del miglioramento continuo della qualità dei

servizi agli anziani, la vera sfida è quindi far diventare la rilevazione della qualità percepita, e della soddisfazione, una pratica di evoluzione e sviluppo dell'intero sistema di erogazione del servizio (impostazione generale del sistema di servizi, valori di riferimento, relazioni, processi e prestazioni), attraverso il coinvolgimento di tutte le persone che lo compongono direttamente (persone residenti, personale, familiari/persone di riferimento) e delle istituzioni che ne sostengono lo sviluppo e sono garanti, nei confronti dei cittadini, del livello di qualità delle prestazioni erogate.

A partire da queste premesse, è evidente che la rilevazione della qualità percepita può costituire uno strumento per introdurre innovazioni e cambiamenti organizzativi e relazionali rilevanti: ma come possiamo modificare i processi "classici" di rilevazione della "customer satisfaction" per renderli maggiormente efficaci e adeguati al contesto delle RSA?

Un punto di partenza utile sta nell'individuazione dei fattori di successo della rilevazione, a partire dalle tante e diverse esperienze che si sono sviluppate in questi anni:

- Il coinvolgimento e la partecipazione degli attori del servizio alle diverse fasi del processo, dalla definizione/revisione degli strumenti, all'analisi dei risultati e alla progettazione del miglioramento.
- La cura della comunicazione con le persone coinvolte nella rilevazione che devono comprendere a fondo gli obiettivi, le modalità di rilevazione e restituzione, nonché l'utilizzo dei risultati. Questo è un elemento tanto importante quanto delicato nell'assicurare tassi di adesione elevati e costanti.
- La restituzione tempestiva dei risultati. Con essa si assicura di non disattendere le legittime aspettative delle persone coinvolte, che vedono nella sollecita restituzione dei risultati il senso della propria partecipazione.
- L'utilizzo di momenti e strumenti differenziati di diffusione dei risultati (specifiche riunioni di discussione con le *équipe*, i familiari, i residenti; *report* a diversi li-

SPUNTI DI DIBATTITO

velli di dettaglio; "poster" riassuntivi, lettere, giornali, ecc.).

- Il confronto con altre strutture analoghe (a livello di metodologia e di risultati) e con le istituzioni, finalizzate all'individuazione di elementi e trend comuni utili all'evoluzione dei servizi e allo sviluppo delle politiche sociosanitarie.

Entrando maggiormente nel merito dei fattori di successo individuati si possono fare diverse considerazioni:

- Una prima considerazione riguarda il coinvolgimento e la partecipazione alle diverse fasi del processo di valutazione: proprio per la natura partecipativa dello strumento, risulta di fondamentale importanza fermarsi a riflettere sulle diverse strategie di coinvolgimento da adottare, a partire dal personale. Più il personale è coinvolto nel processo (gruppi rappresentativi delle diverse figure professionali nella definizione/revisione degli strumenti, ampio coinvolgimento delle *équipe* nella distribuzione degli strumenti, momenti privilegiati e specifici di diffusione e analisi dei risultati, partecipazione alla definizione e valutazione dei progetti di miglioramento), più sentirà come "propria" questa componente della valutazione e ne comprenderà e saprà comunicare il valore anche agli altri attori della valutazione. In assenza di ciò sarà difficile coinvolgere e mantenere nel tempo un'elevata partecipazione dei familiari/persone di riferimento e del personale stesso alla rilevazione.
- Una seconda considerazione è relativa alla struttura e all'evoluzione dei questionari di rilevazione rivolti ai familiari/persone di riferimento e ai *caregiver*: il tempo di permanenza, la complessità e completezza del servizio erogato, nonché la profondità delle relazioni che si instaurano in RSA ci devono stimolare a ripensare i classici questionari di rilevazione della soddisfazione inserendo un doppio livello di "ascolto". Da un lato la rilevazione continuativa di un gruppo base, snello di fattori di qualità, che consenta il monitoraggio e la comparazione della qualità percepita e della soddisfazione nel tempo e, dall'altro, la rilevazione, approfondita e qualitativa, di specifici elementi di natura maggiormente strategica, legati ad esempio a progetti di miglioramento in atto, ai percorsi formativi del personale, alle politiche di coinvolgimento delle famiglie. L'introduzione di un doppio livello di rilevazione nella struttura dei questionari consentirebbe di mantenere la valutazione di base, con la cadenza temporale richiesta dai sistemi di accreditamento, a un livello più snello e superficiale facilitando una rapida elab-

borazione e diffusione dei risultati, lasciando un adeguato tempo, concentrazione e orientamento dell'intera organizzazione per la valutazione di quanto emerso dal secondo livello di ascolto. In questo caso il tempo di valutazione dei risultati, di riflessione, di progettazione e attuazione dei miglioramenti saranno slegati dagli "obblighi" di applicazione della "*customer satisfaction*" e quindi liberamente definiti dalla struttura seguendo i classici canoni della gestione dei progetti. A seconda degli obiettivi di ciascuna RSA si potrà quindi impostare una rilevazione in cui si alternano questionari completi (1° e 2° livello) e questionari base, valorizzando fino in fondo le due dimensioni.

- La terza considerazione riguarda l'attore principale della rilevazione: la persona residente. Il quadro degli anziani ricoverati nelle RSA è profondamente mutato nell'ultimo decennio. Siamo in presenza di persone sempre più fragili e compromesse tanto dal punto di vista fisico quanto da quello cognitivo, e pertanto il questionario autocompilato, se non in casi sempre più rari, sta diventando uno strumento decisamente inadeguato. Chi ha optato per la scelta di intervistare, singolarmente e/o a piccoli gruppi, le persone residenti ha vissuto un'esperienza importante, spesso con risvolti inaspettati e con risultati decisamente fruibili a diversi livelli. In realtà, la conoscenza del punto di vista della persona residente è il vero fulcro della rilevazione, e utilizzare al meglio un approccio partecipativo e qualitativo, eventualmente a discapito di quello quantitativo, risulta una scelta decisamente appagante. Dopo aver definito e comunicato alle *équipe* i criteri di inclusione/esclusione delle persone residenti (volontà dell'individuo a partecipare, situazione cognitiva, condizioni fisiche) e messo a punto un questionario che ricalcherà, almeno in parte, quello degli altri attori della valutazione (con componente valutativa e qualitativa), si potrà procedere alla rilevazione seguendo sostanzialmente due diverse vie: la somministrazione del questionario mediante intervista individuale a tutte le persone incluse nella rilevazione, in corrispondenza con le altre rilevazioni, o l'opzione di intervistare le persone residenti in piccoli gruppi su singole tematiche riportate nel questionario (i pasti, le cure, le relazioni, le informazioni...) nel corso dell'anno, sostituendo la rilevazione strutturata con incontri informali in cui gli anziani esprimono, per ciascun argomento proposto, le proprie opinioni, critiche, suggerimenti, contribuendo in modo significativo all'individuazione delle aree di miglioramento.

La prima opzione consente di acquisire un importante *mix* di elementi quali-quantitativi e la narrazione di profondi e accurati vissuti relativi alla componente relazionale, di interazione con il personale e con le altre persone residenti, di lettura dei comportamenti e degli atteggiamenti del personale durante le cure e l'assistenza, di valutazione del contesto a 360°. Questi colloqui/interviste sono momenti privilegiati tanto per le persone intervistate, che nella maggioranza dei casi le vivono con grande intensità relazionale e gratificazione, quanto per la struttura, che ne può ricavare non solo una valutazione da porre a confronto con quella dei familiari e del personale, ma soprattutto importanti elementi di conoscenza profonda delle aspettative, dei vissuti, dei pensieri, delle paure e delle considerazioni delle persone residenti, fondamentale per il lavoro di sviluppo delle competenze del proprio personale. Questa prima opzione necessita di un forte investimento di tempo (mediamente le interviste durano dai 45 minuti all'ora) e di un'accurata scelta degli intervistatori (meglio se persone "terze", dotate di particolare conoscenza delle persone anziane, empatia, capacità di tenere viva l'attenzione senza eccessive concessioni a divagazioni, di mantenere il ritmo dell'intervista senza incalzare troppo le persone o influenzarle nelle risposte, di comprenderne i limiti – sensoriali o cognitivi – senza creare imbarazzi, di sostenerle cercando di condividere con loro una nuova esperienza); per questi motivi, e poiché è in grado di fornire una grande mole di stimoli, vale la pena ripeterla ogni due/tre anni. La seconda opzione, essendo condotta in piccoli gruppi, non consente una lettura dei vissuti individuali e va inevitabilmente meno in profondità; permette tuttavia di rilevare molto bene le opinioni e i suggerimenti in merito alle principali prestazioni e servizi erogati dalla RSA, implica un dispendio di tempo minore e costituisce comunque un gradito diversivo per i residenti, che apprezzano l'ascolto e la loro considerazione. Ovviamente, il sistema di rilevazione, anche in questo caso, può evolvere utilizzando a fasi alterne le due opzioni.

- La quarta considerazione riguarda il feedback dei risultati; è una fase chiave a cui dedicare particolare cura, essendo alla base del significato della "*customer satisfaction*": l'ascolto dell'utenza acquisisce infatti un senso compiuto nella misura in cui gli esiti della valutazione si traducono in azioni e risposte. Nel momento in cui si attiva il confronto, in cui si chiedono opinioni e suggerimenti, si deve essere in grado di dare

un riscontro a quanto emerso. È in questo senso che va letto il concetto di diffusione dei risultati e, anche in questo caso, tanto più sarà partecipativo e coinvolgente, tanto meglio si riuscirà ad avvicinare i diversi punti di vista e istanze presenti nel servizio. Una molteplicità di strumenti di restituzione dei risultati, comprese riunioni ed incontri, consentiranno tanto l'esposizione dettagliata dei risultati emersi, quanto l'ancor più importante scambio di informazioni in merito ai suggerimenti (cosa si può fare, cosa no, perché, con che tempi, con che implicazioni). Chi sta adottando questa via, decisamente più faticosa rispetto alla sola diffusione scritta dei risultati, riscontra un mutamento significativo nelle relazioni e una crescente partecipazione alla rilevazione. Una diffusione attenta e partecipata comprende diversi livelli di restituzione: presentazione iniziale alle direzioni e ai responsabili di reparti e servizi, al CDA, a ciascuna *équipe* e servizio, alle persone residenti e ai familiari. La diffusione dei risultati condotta in modo capillare e diretto è un'importante occasione di scambio di informazioni e un'opportunità di riequilibrio di situazioni di asimmetria comunicativa, sempre presenti nelle organizzazioni.

- Infine un'ultima considerazione riguardo al *benchmarking*: ciascuna struttura, evidentemente, confronta i propri risultati nel tempo, e comparando le valutazioni dei diversi attori della rilevazione. Le strutture di grandi dimensioni spesso effettuano la valutazione a livello di singoli nuclei/reparti e possono quindi condurre anche un *benchmarking* interno. Manca ancora un confronto più complessivo, orientato all'individuazione di trend comuni da spendere su piani differenti. Da un lato l'emergere di tendenze che accomunano diversi contesti consentirebbe una ricerca condivisa di soluzioni e percorsi di miglioramento, e faciliterebbe lo scambio e il trasferimento di esperienze positive tra diverse RSA. Dall'altro, la comunicazione di queste componenti alle istituzioni consentirebbe uno sviluppo del sistema più vicino alla realtà, all'evoluzione dei bisogni, ai servizi e ai cittadini.

Se rilevare la *customer satisfaction* consente alle organizzazioni di uscire dalla propria autoreferenzialità confrontandosi con la propria utenza (interna, diretta e allargata), l'ampliamento del confronto ad altre realtà analoghe consentirebbe un'ulteriore occasione di sviluppo del proprio sistema di erogazione, nonché l'individuazione di significativi indicatori legati alla qualità percepita, a completamento del sistema di controllo della qualità delle RSA.

Affettività e sessualità: gerotecnologia in pillole

Mauro Colombo

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

Capita, talvolta, di recensire articoli esemplari: è stato il caso di *"Gerontechnology, Viagra, and other PDE-5 inhibitors"*, ad opera di Jennifer Hillman, professoressa in psicologia dell'Università della Pennsylvania, apparso sul volume 8, fascicolo 4 del 2009 di *"Gerontechnology"*.

Con linguaggio piano e accessibile vengono presentati aspetti di epidemiologia, fisiologia, farmacologia, psicologia e terapia/educazione sanitaria per la disfunzione erettile, in prospettiva gerotecnologica. Lo spirito che sottende l'articolo si riassume nella frase "il rapporto e le attività sessuali non accadono nel vuoto, ma nel contesto di una relazione". Se un "insuccesso" occasionale rientra nell'andropausa fisiologica, da non "medicalizzare" in quanto tale, una vera e propria "disfunzione erettile" riguarda 2/5 degli adulti, e 2/3 degli ultra70enni, spesso secondariamente a malattie, o condizioni diverse, o relativi trattamenti, come certi antidepressivi. Una malintesa cultura maschilista fa sì che spesso l'argomento venga tralasciato nel colloquio col proprio medico, e che il partner venga, così, trascurato. Viceversa, i farmaci inibitori delle 5-fosfo-diesterasi – concepiti come anti-anginosi – vengono sovente investiti di aspettative miracolistiche, destinate alla frustrazione se non viene dato il giusto peso al desiderio sessuale, alla stimolazione genitale diretta, ai possibili effetti collaterali (derivanti dalla azione vaso-dilatante in distretti corporei specifici). Non è un caso che, nonostante tali nuovi farmaci orali abbiano costituito una rivoluzione rispetto alla terapia precedente, il tasso di ri-prescrizione sia < al 50%, e che una delle ditte produttrici raccomandi di ripetere l'assunzione per qualche tentativo separato, prima di dismettere il farmaco. Su questa disaffezione sembrano pesare non solo l'esperienza od il timore degli effetti collaterali, ma anche la sensazione di artificiosità collegata al prodotto, la pretesa di un effetto imme-

diato (specie se assunti in un contesto poco favorevole) che attribuisce al farmaco un inesistente effetto afrodisiaco. Sildenafil, Vardenfil e Taladafil hanno caratteristiche ed indicazioni parzialmente diverse: il consiglio del medico è sempre opportuno, non solo in caso di priapismo, palpitazioni, dolori toracici o dispnea, ma anche per discutere circa le controindicazioni (cardiopatie, ictus recenti, alterazioni nella pressione del sangue). A fronte delle opportune cautele, è possibile sfatare un altro mito: le statistiche rilevano che il numero dei soggetti che sono andati incontro ad attacchi cardiaci nel corso dell'attività sessuale è simile con o senza l'assunzione di farmaci di sostegno alla prestazione maschile. I candidati più appropriati a tali prodotti – e specularmente gli utilizzatori più fedeli – risultano essere coloro che soffrono delle forme più lievi di disfunzione erettile. L'articolo tocca poi altre questioni importanti, ancora una volta collegate alla diffusione di stereotipi presso la popolazione anziana, almeno statunitense, che è portata erroneamente a ritenersi non suscettibile ad infezioni veneree: da qui la crescita in corso nella quota di HIV/AIDS e di altre malattie sessualmente trasmesse in questa fascia anagrafica, specialmente tra maschi omosessuali urbani, dediti a rapporti non protetti e/o con partner multipli, e/o all'uso di sostanze illecite. Un altro fraintendimento concerne l'aspettativa che questi farmaci, per definizione curativi, potenzino le prestazioni in persone sane, alla ricerca di capacità "baldanzose", come favorito dalla cultura corrente. Quanto all'uso per le donne, nonostante alcuni presupposti fisiologici apparentemente favorevoli, sembra che sussistano indicazioni solo per bilanciare gli effetti avversi di altri farmaci, specie gli antidepressivi serotoninergici. Il mercato consolidato è comunque fiorentissimo, fatturando centinaia di milioni di dollari all'anno, in svariate modalità di acquisizione, costo e qualità dei prodotti: in alcuni paesi occorre la ricetta medica, mentre in al-

tri tali farmaci sono classificati come prodotti da banco; inoltre, lo stesso mercato in rete offre opzioni variegate.

La pubblicità, spendendo 1 milione di dollari, trasmette, attraverso figure di successo come persone ordinarie, un messaggio che focalizza l'attenzione su una parte del corpo piuttosto che sull'interezza della persona, disgiunta dal proprio contesto di emozioni e relazioni. L'auto-prescrizione telematica, contrapposta ad un incontro non frettoloso col proprio medico, comporta il rischio che vengano omesse diagnosi e

terapie rilevanti, magari per diabete o forme neoplastiche, ma soprattutto che la coppia si lasci sfuggire i vantaggi documentati dell'abbinamento di farmaco ed educazione corretta, anche mediante materiale scritto. Col supporto di un istruttore, magari un familiare, le persone anziane possono superare il "divario digitale" e venire aiutate a selezionare nella ridda di informazioni disponibili nel web. La gerotecnologia può favorire una sessualità matura, consapevole, serena: meno incline alla prestazione atletica e più attenta all'intimità.

postmarketing. La loro frequenza viene definita così: *molto comune*: $\geq 1/10$; *comune*: $\geq 1/100$, $< 1/10$; *non comune*: $\geq 1/1000$, $< 1/100$; *rara*: $\geq 1/10000$, $< 1/1000$; *molto rara*: $\leq 1/10000$; *non nota* (impossibile da stimare sulla base dei dati disponibili).

a) Le reazioni avverse sistemiche più comunemente riportate sono state nausea e vomito.

Le reazioni avverse locali più comunemente riportate sono state l'eritema e prurito.

b)

Disturbi del sistema immunitario	
<i>Molto raro</i>	Gravi reazioni allergiche*
Disturbi del metabolismo e della nutrizione	
<i>Raro</i>	Perdita dell'appetito
Disturbi psichiatrici	
<i>Non comune</i>	Confusione, disturbi del sonno, irrequietezza
<i>Raro</i>	Effetti psicotomicomimetici (per esempio allucinazioni, ansia, incubi), riduzione della libido
<i>Molto raro</i>	Dipendenza, alterazioni dell'umore
Patologie del sistema nervoso	
<i>Comune</i>	Vertigini, cefalea
<i>Non comune</i>	Sedazione, sonnolenza
<i>Raro</i>	Riduzione della capacità di concentrazione, disturbi della parola, intorpidimento, mancanza di equilibrio, parestesie (per esempio bruciore o formicolio cutaneo)
<i>Molto raro</i>	Fascicolazioni muscolari, parageusia
Patologie dell'occhio	
<i>Raro</i>	Disturbi visivi, visione offuscata, edema palpebrale
<i>Molto raro</i>	Miosi
Patologie dell'orecchio e del labirinto	
<i>Molto raro</i>	Dolore auricolare
Patologie cardiovascolari	
<i>Non comune</i>	Disturbi circolatori (quali ipotensione o, raramente, anche collasso circolatorio)
<i>Raro</i>	Vampate di calore
Patologie respiratorie, toraciche e mediastiniche	
<i>Comune</i>	Dispnea
<i>Raro</i>	Depressione respiratoria
<i>Molto raro</i>	Iperventilazione, singhiozzo
Patologie gastrointestinali	
<i>Molto comune</i>	Nausea
<i>Comune</i>	Vomito, stipsi
<i>Non comune</i>	Secchezza delle fauci
<i>Raro</i>	Pirosi
<i>Molto raro</i>	Conati di vomito
Patologie della cute e del tessuto sottocutaneo	
<i>Molto comune</i>	Eritema, prurito
<i>Comune</i>	Esantema, sudorazione
<i>Non comune</i>	Rash
<i>Raro</i>	Orticaria
<i>Molto raro</i>	Pustole, vescicole
Patologie renali ed urinarie	
<i>Non comune</i>	Ritenzione urinaria, disturbi della minzione
Patologie dell'apparato riproduttivo e della mammella	
<i>Raro</i>	Riduzione dell'erezione
Patologie sistemiche e condizioni relative alla sede di somministrazione	
<i>Comune</i>	Edema, stanchezza
<i>Non comune</i>	Debolezza
<i>Raro</i>	Sintomi da sospensione* reazioni nella sede di somministrazione
<i>Molto raro</i>	Dolore toracico

* vedere sezione c)

c) In alcuni casi sono comparse reazioni allergiche ritardate con evidenti segni di infiammazione. In tali casi il trattamento con TRANSTEC deve essere interrotto.

La buprenorfina ha un basso rischio di dipendenza. Dopo sospensione di TRANSTEC, sono improbabili sintomi da sospensione. Ciò dipende dalla dissociazione molto lenta di buprenorfina dai recettori per gli oppiacei e dalla graduale riduzione delle concentrazioni sieriche di buprenorfina (di solito nelle 30 ore successive alla rimozione dell'ultimo cerotto transdermico). Tuttavia, dopo uso a lungo termine di TRANSTEC, non è possibile escludere totalmente la comparsa di sintomi da sospensione, simili a quelli che si manifestano durante la sospensione degli oppiacei. Questi sintomi comprendono: agitazione, ansia, nervosismo, insonnia, ipercinesia, tremori e disturbi gastrointestinali. **4.9 Sovradosaggio.** La buprenorfina ha un ampio margine di sicurezza. A causa del rilascio controllato di piccole quantità di buprenorfina nella circolazione sanguigna è improbabile che si raggiungano livelli ematici di buprenorfina elevati o tossici. La massima concentrazione sierica di buprenorfina in seguito all'applicazione di TRANSTEC 70 microgrammi/h cerotto transdermico è di circa 6 volte inferiore rispetto a quella ottenuta in seguito a somministrazione per via endovenosa della dose terapeutica di 0,3 mg di buprenorfina. **Sintomi.** In linea di principio, in caso di sovradosaggio da buprenorfina, ci si deve attendere sintomi simili a quelli di altri analgesici ad azione centrale (oppioidi). Questi comprendono: depressione respiratoria, sedazione, sonnolenza, nausea, vomito, collasso cardiovascolare, miiosi marcata. **Trattamento.** Valgono le misure di emergenza generali. Tenere aperte le vie aeree (aspirazione!), mantenere la respirazione e la circolazione, a seconda dei sintomi. Naloxone ha un'utilità limitata sull'effetto di depressione respiratoria della buprenorfina. C'è bisogno di alte dosi come boli ripetuti o come infusione (per es. partendo da una somministrazione in bolo di 1-2 mg per via endovenosa. Dopo avere ottenuto un adeguato effetto antagonista la somministrazione per infusione è raccomandata per mantenere

costanti i livelli plasmatici di naloxone). Pertanto occorre istaurare una ventilazione adeguata.

5. PROPRIETÀ FARMACOLOGICHE. 5.1 Proprietà farmacodinamiche. Categoria farmacoterapeutica: oppioidi, derivati dell'oripavina – codice ATC: N02AE01. La buprenorfina è un oppioide forte con attività agonista dei recettori oppioidi μ ed attività antagonista dei recettori oppioidi κ . La buprenorfina sembra avere le caratteristiche generali della morfina ma con proprie e specifiche peculiarità farmacologiche e cliniche. Inoltre, numerosi fattori, come ad esempio indicazioni e condizioni cliniche, via di somministrazione e variabilità interindividuale, hanno un impatto sull'analgesia e devono quindi essere tenuti in considerazione quando si confrontano gli analgesici. Nella pratica clinica giornaliera, i diversi oppiacei sono classificati rispetto alla potenza relativa, anche se ciò deve essere considerata una semplificazione. La potenza relativa della buprenorfina nelle diverse forme di somministrazione e in diverse situazioni cliniche è stata descritta come segue in letteratura: • morfina os: BUP i.m. come 1:67-150 (dose singola, nel modello del dolore acuto); • morfina os: BUP s.l. come 1:60-100 (dose singola, modello del dolore acuto, dosi multiple, dolore cronico, dolore da cancro); • morfina os BUT TTS come 1:75-115 (dosi multiple, dolore cronico). Abbreviazioni: os = orale; i.m. = intramuscolare; s.l. = sublinguale; TTS = transdermico; BUP = buprenorfina. Le reazioni avverse sono simili a quelle di altri analgesici oppioidi potenti. La buprenorfina sembra presentare una tendenza alla dipendenza più bassa rispetto alla morfina. **5.2 Proprietà farmacocinetiche. a) Caratteristiche generali del principio attivo.** La buprenorfina ha un legame con le proteine plasmatiche di circa il 96%. La buprenorfina viene metabolizzata nel fegato in N-dealchilbuprenorfina (norbuprenorfina) e in metaboliti glucuronio-coniugati. $\frac{2}{3}$ del principio attivo vengono eliminati invariati nelle feci e $\frac{1}{3}$ viene eliminato come coniugato di buprenorfina immodificata o dealchilata attraverso il sistema urinario. Vi sono evidenze di un ricircolo enteroepatico. Studi in ratte non gravide e gravide hanno dimostrato che buprenorfina attraversa la barriera ematoencefalica e placentare. Le concentrazioni cerebrali (dove si ritrova solo buprenorfina immodificata), in seguito a somministrazione per via parenterale, sono risultate 2-3 volte più elevate rispetto a quelle ottenute dopo somministrazione per via orale. In seguito a somministrazione intramuscolare od orale è stato osservato un accumulo di buprenorfina nel lume gastrointestinale del feto, probabilmente ciò è dovuto all'escrezione biliare, poiché la circolazione enteroepatica non è completamente sviluppata.

b) Caratteristiche di TRANSTEC in volontari sani. Dopo l'applicazione di TRANSTEC, la buprenorfina viene assorbita attraverso la cute. La liberazione continua di buprenorfina nella circolazione sistemica avviene mediante rilascio controllato dal sistema a matrice adesiva a base di polimeri. Dopo l'applicazione iniziale di TRANSTEC, le concentrazioni plasmatiche di buprenorfina aumentano gradualmente, raggiungendo la concentrazione minima efficace, pari a 100 pg/ml, dopo 12-24 h. Negli studi effettuati su volontari sani con TRANSTEC, 35 microgrammi/h, la C_{max} media è risultata essere compresa fra 200-300 pg/ml con un T_{max} medio compreso fra 60-80 h. In uno studio su volontari TRANSTEC 35 microgrammi/h e TRANSTEC, 70 microgrammi/h sono stati applicati seguendo un disegno cross-over. Questo studio ha dimostrato una dose-proporzionalità per i diversi dosaggi. Una volta tolto TRANSTEC, le concentrazioni plasmatiche di buprenorfina diminuiscono costantemente e vengono eliminate con un'emivita di circa 30 ore (intervallo 22-36). L'assorbimento continuo di buprenorfina dal deposito a livello cutaneo comporta un'eliminazione della sostanza più lenta di quella che si verifica dopo somministrazione per via endovenosa. **5.3 Dati preclinici di sicurezza.** Gli studi tossicologici standard non hanno evidenziato particolari rischi potenziali per l'uomo. Negli esperimenti condotti sui ratti con dosi ripetute di buprenorfina si è avuto un rallentamento della crescita ponderale. Gli studi sulla fertilità e sulla capacità riproduttiva generale dei ratti non hanno mostrato effetti dannosi. Gli studi nei ratti e nei conigli hanno rivelato segni di fetotossicità e aumento della perdita post-impianto. Gli studi nei ratti hanno dimostrato una diminuita crescita intrauterina, ritardato sviluppo di alcune funzioni neurologiche ed una elevata mortalità peri- e post-natale nei neonati a seguito del trattamento delle madri durante la gestazione e l'allattamento. Vi è l'evidenza che a questi effetti contribuiscano le complicazioni del parto ed una ridotta lattazione. Non sono stati evidenziati effetti embriotossici, teratogenicità inclusa, nei ratti e nei conigli. I test *in vitro* e *in vivo* sul potenziale mutageno di buprenorfina non hanno indicato effetti clinicamente rilevanti. Negli studi a lungo termine su ratti e topi non vi sono state prove di potenziale cancerogeno rilevanti per l'uomo. I dati tossicologici disponibili non evidenziano un potenziale di sensibilizzazione degli eccipienti del cerotto transdermico.

6. INFORMAZIONI FARMACEUTICHE. 6.1 Elenco degli eccipienti. *Matrice adesiva (contenente buprenorfina):* [(Z)-ottadec-9-en-1-il] oleato, povidone K90, acido 4-ossopentanoico, poli(acido acrilico-co-butilacrilato-co-(2-etilexil)acrilato-co-vinilacetato) (5:15:75:5), uniti da legami crociati. *Matrice adesiva (senza buprenorfina):* poli(acido acrilico-co-butilacrilato-co-(2-etilexil)acrilato-co-vinilacetato)(5:15:75:5), uniti da legami crociati. *Lamina di separazione fra le matrici adesive con e senza buprenorfina:* lamina di poli(etilentereftalato). *Strato di supporto:* tessuto di poli(etilentereftalato). *Rivestimento protettivo (della matrice adesiva contenente buprenorfina):* lamina di poli(etilentereftalato), siliconata e rivestita di alluminio su un lato. **6.2 Incompatibilità.** Non pertinente. **6.3 Periodo di validità.** 3 anni. **6.4 Precauzioni particolari per la conservazione.** Nessuna speciale precauzione per la conservazione. **6.5 Natura e contenuto del contenitore.** *Tipo di contenitore:* Bustina sigillata, composta da uno strato superiore e da uno strato inferiore identici in laminato termosigillabile, comprendente (dall'esterno verso l'interno) carta, polietilene a bassa densità, alluminio e acido poli(acrilico-co-etilene). (= surlyn). *Confezioni:* Confezioni da 3, 5, 10, 30 cerotti transdermici sigillati individualmente. È possibile che non tutte le confezioni siano commercializzate. **6.6 Precauzioni particolari per lo smaltimento e la manipolazione.** Il farmaco non utilizzato o il materiale da scartare devono essere eliminati secondo le normative locali.

7. TITOLARE DELL'AUTORIZZAZIONE ALL'IMMISSIONE IN COMMERCIO. Prodotti FORMENTI S.r.l., Via R. Koch, 1/2 – 20152 (Milano) **8. NUMERO DELL'AUTORIZZAZIONE ALL'IMMISSIONE IN COMMERCIO.** 3 cerotti transdermici 35 μ g/h – A.I.C. n. 035568017/M – Euro 26,01 (Classe A – SSN – RNR). 3 cerotti transdermici 52,5 μ g/h – A.I.C. n. 035568043/M – Euro 38,52 (Classe A – SSN – RNR). 3 cerotti transdermici 70 μ g/h – A.I.C. n. 035568070/M – Euro 47,95 (Classe A – SSN – RNR) **9. DATA DELLA PRIMA AUTORIZZAZIONE.** 18 aprile 2003 **10. DATA DI REVISIONE DEL TESTO.** Novembre 2009

Nel trattamento
del dolore non oncologico.

NOVITÀ DAL 15 MARZO 2010

La terapia del dolore è legge.
Si conferma la prescrivibilità con normale
ricetta SSN o con ricetta non ripetibile. ⁽¹⁾

Il dolore non c'è più. E si vede.



Cerotto transdermico con buprenorfina

Transtec[®]
buprenorfina

Efficacia applicata