

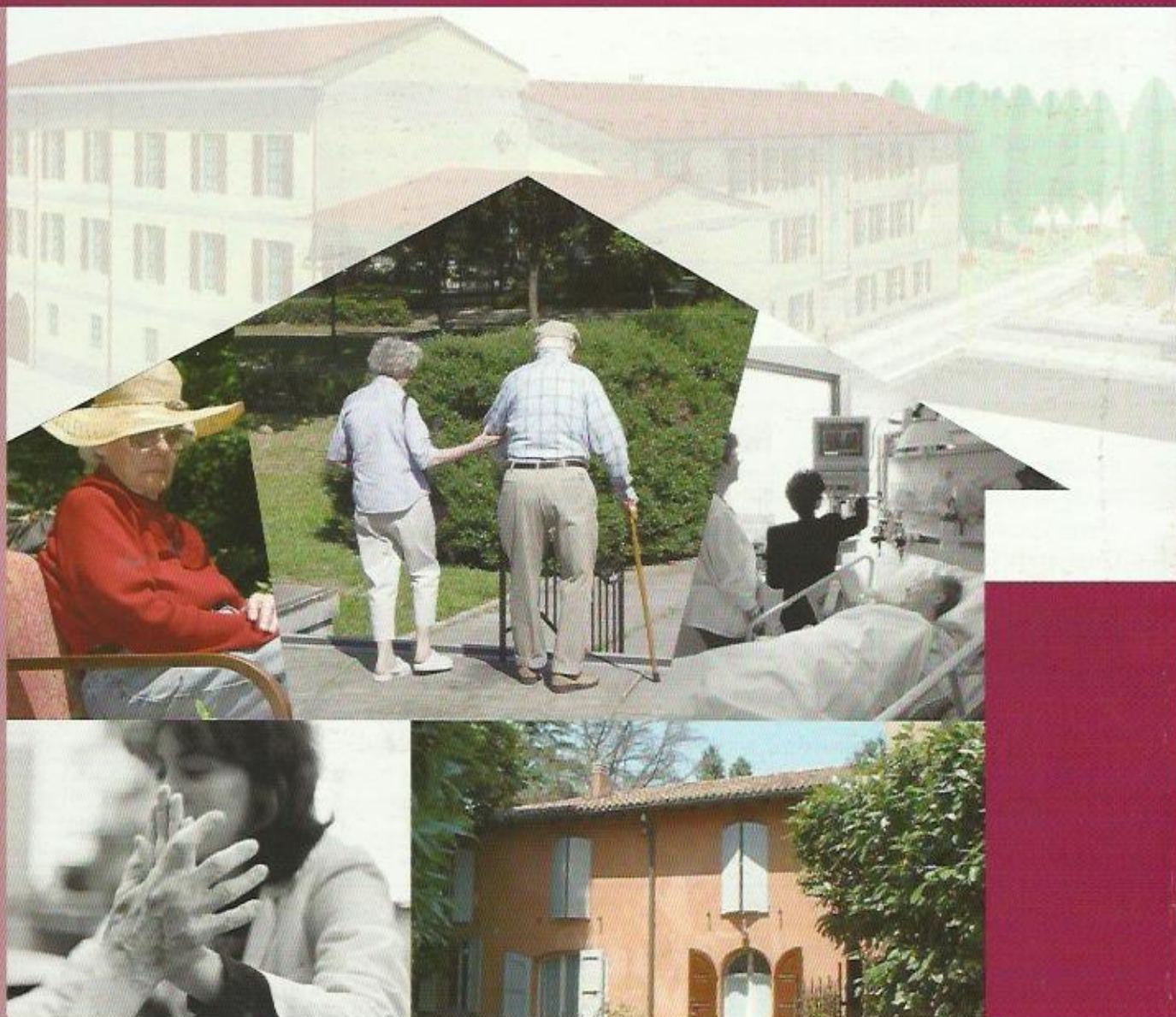
ISSN 1723 - 7750

I luoghi della cura

Anno XI - N. 5
Settembre 2013
TRIMESTRALE

3/2013

Posto Italiano S.p.A.
In caso di mancato recapito, rinviare a Roma Romanina Stamp, 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

SOMMARIO

Organo ufficiale della Società Italiana
di Gerontologia e Geriatria

Direzione scientifica:

Antonio Gualta, Francesco Landi, Ermellina Zanetti

Comitato editoriale:

Renzo Bagarolo, 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

Antonella Onori - onori@gruppcic.it

Area pubblicità

Patrizia Arcangeli, responsabile
arcangeli@gruppcic.it

Area marketing & sviluppo

Carlo Bianchini, bianchini@gruppcic.it
Adolfo Dassogno, dassogno@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

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 indirizzato di specialisti predisposto dall'Editore.

Finito di stampare nel mese di settembre 2013

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 garantire la riservatezza. I dati sono gestiti internamente e non vengono mai ceduti a terzi, possono esclusivamente essere comunicati ai propri fornitori, ove impiegati per l'adempimento di obblighi contrattuali (ad es. la Poste Italiane). 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 2013



CIC Edizioni Internazionali

EDITORIALE

Né conflitto né glamour: responsabilità (e "vecchi" medici)

Mauro Colombo, 4

MATERIALI DI LAVORO

La legge della Provincia autonoma di Trento 24 luglio 2012, n. 15 sulla non autosufficienza: un'occasione straordinaria per provare a (ri)formulare le politiche del welfare

Fabio Cembrani, 5

La disponibilità economica delle famiglie italiane con persone affette da demenza

Luca Serchisu, Angelo Bianchetti, Massimiliano Marchesi, Roberto Pisati, Marco Trabucchi, 15

SPUNTI DI DIBATTITO

Centro Diurno Integrato per le persone affette da Demenza "dedicato" o "condiviso"?

Renzo Bagarolo, 21

ESPERIENZE

Potenziare il ruolo del Medico di Medicina Generale nella diagnosi precoce dell'Alzheimer: un primo passo per migliorare il percorso di cura e di assistenza del malato

Vincenzo Alastra, Franco Ferlisi, Bernardino Debernardi, Francesca Menegon, Annalisa Restuccia, 23

Le parole ed i loro effetti. L'esperienza del Gruppo ABC per familiari di persone con deficit cognitivi

Donatella Basso, Pietro Vigorelli, 29

REVISIONE DELLA LETTERATURA E RECENSIONI

Né conflitto né *glamour*: responsabilità (e "vecchi" medici)

Mauro Colombo

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

Parlano di lavoro in età avanzata, oggi sono in voga neologismi quali *weconomy* - per "economia umana" dove la *human (r)evolution* si basa sulle relazioni umane tra *mentor* (maestro) e *mentee* (discepolo) - e *reverse mentoring* - dove i più giovani aggiungono i più anziani. In effetti, alcune esperienze sembrano additare spiragli *interageing* che risolvono il conflitto generazionale incombente (vedi "D-Repubblica" del 18-5-2013, pagg. 143-4). Una visione responsabilmente consapevole della non-neutralità dell'ambiente (tecnologico) può aiutare a "spensionarci" (1), al di là del fascino capzioso della nuova terminologia ammiccante. Su *Gerontechnology* Herman Bouma (2), padre fondatore della disciplina omonima, e pensionato attivo, ha presentato un decalogo, articolato sulla falsariga speculare del datore di lavoro e del lavoratore. In sintesi:

(I, II) le caratteristiche e le competenze dei singoli individui non sono facilmente riconducibili a statistiche basate su misure della tendenza centrale, cui vanno preferiti gli indici di dispersione, dato che le differenze crescono con l'età;

(III, IX) almeno per l'ampia maggioranza delle persone tra 60 e 75 anni, attenzioni preventive/curative/ergonomiche possono compensare eventuali problemi di salute;

(IV) la fortissima esperienza del volontariato dimostra quanto possa la motivazione, al di là delle ovvie necessità economiche;

(V, VI) le esperienze e competenze individuali vanno sfruttate al massimo, favorendo un aggiornamento sul

campo, piuttosto che astratto e decontestualizzato, o focalizzato sull'"apprendimento negativo" (in altre parole: sottolineare cosa e come fare, senza insistere per disimparare);

(VII, VIII, X) evitare la fretta e la contemporaneità nelle azioni, disegnando opportunamente tempi e ritmi del lavoro. Tali raccomandazioni poggiano su acquisizioni gerontologiche assodate: il mantra di una scarsa capacità fisiologica al lavoro in età matura va recitato dopo un opportuno filtro scientifico, come nel caso dei chirurghi, i cui test cognitivi tendenzialmente declinano oltre i 70 anni (3). In attesa di perfezionamento dei metodi auto-valutativi (tipo "Indice di Capacità del Lavoro") si può porre ai camici bianchi l'alternativa: eliminazione mediante cloroformio - dopo un anno sabbatico, a 60 anni - secondo William Osler (4) o la raccomandazione di Pier Luigi Celli: "Il mondo nuovo ha bisogno di una figura antica: il maestro".

BIBLIOGRAFIA

1. Guaita A. Spensionarsi? I Luoghi della Cura 2013; 2 (11): 4-6.
2. Bouma H. Accommodating older people at work. *Gerontechnology* 2013; 4 (11): 489-92.
3. Drag LL, Bickelaukas LA, Langenecker SA, Greenfield LJ. Cognitive functioning, retirement status, and age: results from the Cognitive Changes and Retirement among Senior Surgeons study. *J Am Coll Surg* 2010; 211 (3): 303-7.
4. Lee L, Weston W. The aging physician. *Canadian Family Physician* 2012; 1 (58): 17-18.

La legge della Provincia autonoma di Trento 24 luglio 2012, n. 15 sulla non autosufficienza: un'occasione straordinaria per provare a (ri)formulare le politiche del *welfare*

Fabio Cembrani

Direttore Unità Operativa di Medicina Legale, Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento

INTRODUZIONE

L'approvazione della legge della Provincia autonoma di Trento 24 luglio 2012, n. 15 (Tutela delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie e modificazioni delle leggi provinciali 3 agosto 2010, n. 19 e 29 agosto 1983, n. 29 in materia sanitaria) mi ha stimolato a riflettere sulle politiche del nostro sistema di *welfare* che, sotto il passo delle manovre anticrisi, rischia di abdicare a quei diritti inviolabili della persona di cui si fa strenua garante la nostra Carta Costituzionale. È l'art. 38 della Costituzione che fonda il diritto alla libertà dal bisogno.

Se la nostra storia occidentale ci ha insegnato che i diritti umani hanno segnato il passaggio dallo stato di diritto ottocentesco ai moderni stati costituzionali, è a Franklin Delano Roosevelt che si deve riconoscere il merito di aver per primo indicato questa forma di libertà: il presidente degli Stati Uniti d'America, il 6 gennaio del 1941, in un discorso rivolto al Parlamento e dedicato alla sicurezza americana, prefigurava un mondo fondato su quattro essenziali libertà includendo tra esse, insieme alla libertà di parola e di espressione, alla libertà religiosa ed alla libertà dal timore, la libertà dal bisogno. Pochi mesi più tardi, il 10 giugno del 1941, il liberale William Henry Beveridge venne chiamato da Winston Churchill a presiedere una commissione interministeriale sui sistemi di assicurazione sociale e sui servizi assistenziali. Il 20 novembre 1942 Beveridge, a conclusione dei lavori della commissione, presentò il rapporto *Social Insurance and Allied Service* nel quale ri-

prendeva il tema della libertà dal bisogno individuando i cinque grandi mali dell'umanità (la miseria, la malattia, l'ignoranza, lo squalore e l'ozio) ed ipotizzando le misure per combatterli: tra di esse l'istituzione del *National Health Service*, il Servizio Sanitario Nazionale rivolto all'intera popolazione. Le posizioni di Roosevelt e di Beveridge acquistarono grande risonanza anche in Italia per merito, soprattutto, di Pietro Calamandrei che fu uno strenuo sostenitore di quei diritti sociali che hanno trovato, poi, pieno riconoscimento nella Carta Costituzionale del 1948.

L'art. 38 Cost. rappresenta, dunque, il fondamento del nostro sistema di *welfare* dentro il quale si agitano le due anime (quella dell'assistenza e quella della previdenza obbligatoria) che sono state solo in parte oggetto di riforma da parte del Governo dei tecnici; se ciò è avvenuto, infatti, per la previdenza obbligatoria, non così si può dire per il settore assistenziale che è stato affrontato in maniera davvero marginale se si considera che, a parte la lotta di quartiere (amplificata, in modo roboante, dall'irresponsabilità mediatica) condotta contro i "falsi invalidi", le uniche decisioni fin qui assunte hanno riguardato i piani straordinari di verifica e, sia pur con qualche eccezione, il trasferimento ad un Ente previdenziale (l'INPS) di quelle funzioni fino a qualche anno fa esercitate dalle articolazioni funzionali del Servizio Sanitario Nazionale.

Questa marginalità risulta davvero preoccupante perché sono molte le forze vettrici che chiedono oggi al nostro sistema di sanità-*welfare* di trasformarsi, di modernizzare i suoi apparati, di sapersi adeguare alla

transizione demografica, di mettere al centro la persona e la sua famiglia e di investire sui servizi; anche a costo di ridurre i trasferimenti monetari (le pensioni) se si vuole rispondere ai molti problemi ed alle emergenze che caratterizzano il nostro vivere sociale in questi tempi di crisi senza dimenticare gli impegni di bilancio che ci attendono ma che non possono, tuttavia, interessare in maniera indistinta tutti gli strati sociali e le persone più fragili.

Per questo occorre intervenire nel dibattito oggi in corso sulla riforma assistenziale ed occorre farlo, forti della nostra esperienza e della nostra maturità culturale, senza tentennamenti e senza quegli ammiccamenti di comodo che vedo da più parti per provare a dare rinnovato slancio al nostro sistema di sicurezza sociale e per contrapporsi, responsabilmente, a chi lo vorrebbe trasformare in un parco-giochi per il taglio della spesa pubblica.

LA LEGGE DELLA PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO SULLA NON AUTOSUFFICIENZA

La legge della Provincia di Trento n. 15 del 2012 è formata da 18 articoli contenuti in 6 Capi che danno forma, nel loro insieme, alle politiche del sistema sanità-welfare trentino per la tutela delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie.

Il Capo I, rubricato 'Oggetto', si compone di tre distinti articoli.

L'art. 1 ('Finalità') si compone di tre commi. Il primo prevede la tutela, da parte dell'Ente Provincia, delle persone non autosufficienti in funzione dei loro bisogni e il sostegno delle loro famiglie "assicurando mezzi adeguati alle loro esigenze di vita" al fine di "promuovere la permanenza delle persone non autosufficienti nei propri ambiti familiari"; il secondo comma prevede, poi, che la Provincia, per garantire tali finalità, "provvede all'organizzazione dei servizi socio-sanitari e all'erogazione di provvidenze economiche in applicazione dei principi di uguaglianza, solidarietà e di rispetto della dignità della persona"; il comma 3 prevede, infine, che la Giunta provinciale promuova "interventi diretti al mantenimento dell'autonomia personale, alla prevenzione degli stati di non autosufficienza nonché, se possibile, alla riabilitazione" valorizzando, in attuazione del principio di sussidiarietà, "la partecipazione delle associazioni di volontariato e degli

enti senza scopo di lucro ai servizi alla persona non autosufficiente".

L'art. 2 definisce la persona 'non autosufficiente' e lo fa, purtroppo, in maniera davvero poco chiara, equivoca, per non dire incoerente. Nel primo comma si definiscono "non autosufficienti le persone che sono prive dalla nascita, o che hanno subito, una perdita permanente parziale o totale dell'autonomia delle abilità fisiche, psichiche, sensoriali, cognitive e relazionali con conseguente incapacità di compiere gli atti essenziali della vita quotidiana senza l'aiuto determinante di altre persone"; la definizione risente, naturalmente, di quel retaggio medico-giuridico iniziato dagli anni '70 del secolo scorso che diversifica, anacronisticamente, la tipologia delle 'menomazioni' anche se nella legge provinciale esse sono sostituite con il termine, più moderno, di 'autonomia' comunque successivamente frazionata nella dimensione delle abilità fisiche, psichiche, sensoriali, cognitive e relazionali e che stride davvero con quell'*impairment* qualificato in termini di "perdita permanente parziale o totale dell'autonomia" nelle sopra-identificate abilità. Perché delle due l'una: o la persona è non autosufficiente e, quindi, al di là delle abilità residue, non è in grado di compiere gli atti essenziali della vita quotidiana senza l'aiuto determinante di altre persone' o la stessa non può certo considerarsi non autosufficiente. Il comma 2 dell'art. 2 della legge provinciale stabilisce, poi, che "la condizione di non autosufficienza si articola in quattro livelli di gravità in rapporto all'entità e alla tipologia degli atti essenziali della vita quotidiana che la persona non è in grado di compiere, con particolare riguardo all'autonomia cognitiva e alla mobilità, nonché alla complessità, intensità e durata delle prestazioni di aiuto personale, di tutela e di cure necessarie a compensare la mancanza di autonomia della persona non autosufficiente". Il cambiamento di prospettiva rispetto alle previsioni dettate nel comma precedente è intuitivo: sparisce l'equivoco riferimento alla 'perdita parziale delle abilità', la 'limitazione dell'autonomia' viene sviluppata in relazione al solo *impairment* cognitivo, a quello della mobilità e, più appropriatamente, a tutte quelle situazioni di mancanza di autonomia personale in quegli 'atti essenziali della vita quotidiana' richiamati dal comma 1 che richiedono 'prestazioni di aiuto personale, di tutela e di cure necessarie'. Il comma 3 dell'art. 2 affida, infine, alla Giunta provinciale della Provincia autonoma di Trento la definizione dei 4 livelli di gravità della non autosufficienza definendo, tuttavia, il perimetro della rego-

lamentazione che deve tener "conto delle indicazioni dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) espresse attraverso la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF)" e in particolare:

1. "dello stato di salute funzionale organico, con riferimento alla dipendenza nelle attività di base della vita quotidiana, alle attività strumentali della vita quotidiana, al quadro clinico e al bisogno infermieristico";
2. "delle condizioni cognitive comportamentali, con riferimento allo stato mentale, ai disturbi del comportamento e dell'umore";
3. "alla situazione socio-ambientale e familiare, con riferimento alla rete assistenziale presente, alla situazione socio-economica, alla condizione abitativa e al livello di copertura assistenziale quotidiano".

Se si guarda all'insieme delle previsioni dettate dall'art. 2 della legge provinciale n. 15 mancano elementi di chiarezza tassonomica rispetto all'individuazione della persona non autosufficiente: sia riguardo alla natura dell'*impairment*, sia riguardo alle conseguenze da esso prodotte. La natura dell'*impairment* è diversamente definita dal legislatore provinciale: nel comma 1 dell'art. 2 il riferimento è alla 'autonomia delle abilità fisiche, psichiche, sensoriali, cognitive e relazionali' quando nel comma 2 il riferimento è 'alla limitazione dell'autonomia cognitiva e della mobilità' e nel comma 3 allo 'stato di salute funzionale organico' sia pur interferito dai fattori ambientali. Ancora più incerta è l'individuazione del bisogno ad esso conseguente perché mentre il comma 1 dell'art. 2 si riferisce agli 'atti essenziali della vita quotidiana' richiedenti 'l'aiuto determinante di altre persone', il comma 2 fa riferimento alla 'limitazione dell'autonomia cognitiva e della mobilità' che richiede 'prestazioni di aiuto personale', mentre il comma 3 introduce, alla lettera a), accanto a tali attività di base, le 'attività strumentali della vita quotidiana' ed il 'bisogno infermieristico' complicando ulteriormente la situazione. L'art. 3 ('Diritti della persona non autosufficiente') è più chiaro e non equivoco: esso stabilisce che la persona non autosufficiente "ha diritto alla valutazione del bisogno ed alla presa in carico" secondo quanto previsto dall'articolo 4" (comma 1), che queste attività sono svolte dal "punto unico di accesso istituito presso il distretto sanitario" (comma 2) e che "i dati relativi alla condizione della persona non autosufficiente e ai servizi fruiti dalla medesima sono raccolti in un fascicolo elettronico personale" (comma 3).

Il Capo II, rubricato 'Condizione di non autosufficienza', si compone a sua volta di cinque articoli.

L'art. 4 ('Accertamento della condizione di non autosufficienza') è composto da 5 commi che definiscono nel loro insieme l'iter procedurale di accertamento della condizione di non autosufficienza, il soggetto istituzionale a ciò deputato (l'Unità di Valutazione Multidimensionale-UVM), i tempi previsti per la valutazione (45 giorni dalla domanda) ed il tempo che deve trascorrere per la presentazione di una nuova domanda (180 giorni). È il comma 3 dell'art. 4 che definisce i compiti dell'UVM chiamata a redigere non solo "il verbale di accertamento della condizione di non autosufficienza" ma anche "il piano di assistenza personalizzato tenuto conto dei bisogni, delle condizioni sociali e familiari dell'assistito" con la precisazione che esso deve individuare "le prestazioni erogabili dal servizio sanitario provinciale, compatibilmente con le risorse organizzative, strumentali e finanziarie disponibili" potendo "contenere eventuali indicazioni per affrontare lo stato di bisogno". È il comma 5 dell'art. 4 che dà ulteriore forma e sostanza a quella presa in carico di cui fa menzione l'articolo precedente e che costituisce, come già ricordato, un diritto della persona non autosufficiente che rivoluziona il sistema di sanità-welfare trentino: diritto che si realizza non già nella sola possibilità di accesso a questa forma di tutela assistenziale perché ad esso consegue, parallelamente, il dovere dell'UVM di eseguire "i controlli per verificare la permanenza delle condizioni che danno titolo all'assistenza e l'adeguatezza dell'assistenza prestata", di valutare gli outcome del piano di assistenza e di dar conto, in buona sostanza, dei risultati di un trasferimento monetario finalizzato a dar sostegno alla persona non autosufficiente ed alla sua famiglia.

L'art. 5 ('Ricorso all'unità valutativa multidisciplinare provinciale') disciplina il ricorso a questa da parte della persona, la sua tempistica (entro 30 giorni dalla comunicazione dell'esito) e la composizione di quest'organo tecnico formato dal Direttore dell'Unità Operativa di medicina legale dell'Azienda provinciale per i Servizi sanitari, da un medico specialista in medicina legale e delle assicurazioni addetto a questa struttura, da un operatore sociale, da un professionista designato dal Collegio degli Infermieri, Assistenti Sanitari e Infermieri pediatrici e da un tecnico esperto nominato dalla Consulta provinciale per la salute.

Il Capo III, rubricato 'Interventi', si compone di 3 articoli. L'art. 6 (Servizi socio-sanitari) definisce il "sistema

integrato dei servizi socio-sanitari accreditati... in favore della persona non autosufficiente e della sua famiglia" individuandolo nell'assistenza domiciliare, nei servizi accreditati di assistenza socio-sanitaria, nei servizi semiresidenziali, nelle strutture residenziali protette e, per la prima volta, nel corpo degli "assistenti familiari iscritti al registro provinciale disciplinato dalla Giunta provinciale con propria deliberazione". A questo sistema integrato l'art. 6 della legge provinciale n. 15 affida "interventi... finalizzati a migliorare la qualità di vita della persona non autosufficiente e del suo nucleo familiare, anche attraverso l'impiego di specifici indicatori di valutazione dell'efficacia delle cure prestate, riportati in ciascun piano personale di assistenza"; con la conseguenza, dunque, che il piano di assistenza individualizzato di cui fa menzione l'art. 4, comma 3, lettera a), deve contenere quegli specifici indicatori che dovranno essere poi valutati in sede di controllo per documentare l'adeguatezza dell'assistenza prestata al domicilio alla persona non autosufficiente.

L'art. 7 ('Supporto alla famiglia') detta le indicazioni per la programmazione dell'attività socio-sanitaria sia a livello provinciale sia locale prevedendo, tra l'altro, "specifiche iniziative di formazione dei familiari, o dei soggetti incaricati, che partecipano alla presa in carico, nonché adeguato supporto psicologico", la costituzione di reti di supporto e lo sviluppo di specifici servizi di sollievo; è evidente che queste previsioni sono finalizzate a sostenere e supportare la rete familiare impegnata nell'assistenza delle persone non autosufficienti e di quella rete assistenziale informale (le "badanti") che è una risorsa sussidiaria senza la quale è davvero difficile pensare a quell'inversione di tendenza che si prefigge di perseguire la legge provinciale.

L'art. 8 ('Prevenzione') stabilisce la promozione di interventi diretti alla prevenzione degli stati di non autosufficienza ponendoli in capo alla Giunta provinciale. Il Capo IV ('Provvidenze economiche') si compone di 3 articoli.

L'art. 9 ('Destinatari delle provvidenze') fissa i criteri soggettivi che le persone non autosufficienti devono avere per essere destinatarie dell'assegno di cura: tra di essi la residenza da almeno tre anni nel territorio della Provincia autonoma di Trento che è stato impugnato dal Presidente del Consiglio dei Ministri e che sarà oggetto di esame di costituzionalità. L'art. 10 ('Assegno di cura') si compone di 6 commi che, nel loro insieme, danno forma e sostanza all'intervento economico (assegno di cura) previsto a favore delle perso-

ne non autosufficienti e finalizzato "a favorire la permanenza dell'assistito nel proprio domicilio" consistente "di norma in buoni di servizio per l'acquisizione di prestazioni di assistenza domiciliare e servizi residenziali erogati da strutture e soggetti accreditati o nell'erogazione di una somma di denaro relativa all'attività svolta regolarmente documentata" (comma 1); con la conseguenza che l'assegno di cura, commisurato "in relazione ai bisogni assistenziali e al livello di gravità della non autosufficienza" è una "misura integrativa dell'indennità di accompagnamento" (comma 2) incompatibile con l'istituzionalizzazione della persona e sospeso nell'ipotesi di ricovero superiore ai 30 giorni (comma 3). Il comma 4 dell'art. 10 stabilisce poi che la compartecipazione della persona non autosufficiente agli interventi di assistenza domiciliare unitamente ai servizi di carattere semiresidenziale è regolata secondo criteri e modalità fissati dalla Giunta provinciale di Trento; il comma 5 stabilisce l'adeguamento annuale, da parte della Giunta provinciale di Trento, degli importi dell'assegno di cura "in misura non superiore alla variazione dell'indice ISTAT dei prezzi al consumo per le famiglie di operai e impiegati" e la possibilità di revisione degli "indici differenziali della valutazione economico-patrimoniale". Il comma 6 dell'art. 10, confermando quanto previsto dall'art. 2, comma 3, della legge provinciale ribadisce, infine, il compito della Giunta provinciale di Trento di definire "criteri e modalità di attuazione degli interventi previsti..., nonché di graduazione degli stessi in relazione alla valutazione economico-patrimoniale del beneficiario e della sua famiglia". L'art. 11 ('Erogazione dell'assegno di cura') si compone a sua volta di 2 commi: con essi si prevede che all'erogazione dell'assegno di cura provveda un Ente strumentale della Provincia autonoma di Trento (l'Agenzia provinciale per l'assistenza e la previdenza integrativa), che esso decorre dal mese successivo a quello di presentazione della domanda analogamente a quanto previsto per l'indennità di accompagnamento e che la sua erogazione avvenga in modo integrato e coordinato con questa.

Il Capo V ('Disposizioni finali') si compone di 5 articoli che, tra l'altro, modificano ed abrogano leggi provinciali precedenti (art. 14 e art. 15) dettando le opportune disposizioni finanziarie (art. 16). Solo l'art. 12 ('Provvedimenti attuativi') contiene importanti previsioni per gli scopi di questa riflessione. Esso prevede alcuni adempimenti in capo alla Giunta provinciale di Trento:

- determinare i requisiti e i criteri per l'accesso al-

l'assegno di cura e le modalità di accreditamento per l'erogazione dei servizi "previo confronto con le organizzazioni sindacali e previo parere della competente commissione permanente del Consiglio provinciale" (comma 1, lettera a):

- "adottare le direttive per l'Azienda provinciale per i Servizi sanitari per garantire che la valutazione dello stato di non autosufficienza ai fini dell'invalidità civile sia effettuata contestualmente" alla valutazione della non autosufficienza per l'assegno di cura (comma 1, lettera b);
- determinare la quota di compartecipazione ai costi a carico delle persone che usufruiscono dei servizi socio-sanitari (comma 1, lettera c);
- valutare la compatibilità delle misure previste dalla legge con altri interventi disciplinati dalla legislazione provinciale "al fine di garantire il coordinamento e l'integrazione" (comma 1, lettera d).

Il Capo VI si compone, infine, di due articoli che non sono di interesse per il tema qui in analisi.

LA DISCIPLINA REGOLAMENTARE DETTATA DALLA GIUNTA PROVINCIALE DI TRENTO ALLA LEGGE SULLA NON AUTOSUFFICIENZA

Con deliberazione n. 2207 approvata il 15 ottobre 2012 la Giunta provinciale di Trento ha dato pratica attuazione a quanto previsto dall'art. 10 della legge provinciale 24 luglio 2012, n. 15. Con essa la Giunta provinciale ha stabilito che, in sede di prima applicazione, l'assegno di cura sia erogato sotto forma di somme di denaro impegnando la somma di 5 milioni di euro per il 2012 e la somma complessiva di 12 milioni di euro nel 2013 per questo nuovo intervento economico di tipo assistenziale rinviando ad un successivo provvedimento la definizione dei criteri di raccordo tra la valutazione dell'invalidità civile e l'accertamento della non autosufficienza.

Il provvedimento si compone di una dettagliata premessa, di un deliberato e di tre allegati che, rispettivamente, danno disposizioni per l'accesso all'assegno di cura (All. 1), che individuano le variabili da considerare per la valutazione della condizione economica familiare (All. 2) ed i criteri multi-asse per la valutazione della non autosufficienza (All. 3).

L'All. 1 detta disposizioni per l'accesso all'assegno di cura rinforzando la finalità della legge (favorire la permanenza della persona non autosufficiente al domicilio) e conferma i requisiti soggettivi previsti dalla legge provinciale n. 15 del 2012; oltre alla residenza, l'assegno di cura è un intervento assistenziale attivabile dalle persone già riconosciute nel diritto all'indennità di accompagnamento (o di analoghe prestazioni previdenziali per l'assistenza personale continua) la cui condizione economica-patrimoniale non deve essere superiore a quella stabilita dall'Allegato 2 (al momento 0,28 dell'Indicatore della Condizione Economica Familiare - ICEF). La domanda, presentata all'Agenzia provinciale per l'assistenza e la previdenza integrativa avvalendosi degli Istituti di patronato e degli sportelli di informazione e di assistenza della Provincia autonoma di Trento, attiva la valutazione della non autosufficienza posta in capo all'UVM distrettuale "integrata dal medico legale o avente funzioni di medicina legale" che: (1) accerta la condizione di non autosufficienza ed il livello di gravità, (2) elabora, sentiti la persona ed i familiari (che lo dovranno sottoscrivere), il piano assistenziale che dovrà indicare il bisogno, la definizione degli obiettivi dell'intervento assistenziale, i servizi sanitari e socio-sanitari inseriti nel piano di assistenza, le prestazioni erogabili, le modalità di utilizzo dell'assegno, la verifica dei risultati e, naturalmente, gli indicatori su cui tale verifica dovrà essere realizzata. L'All. 1 indica, ancora, la misura dell'assegno di cura differenziandolo in relazione ai livelli di gravità della non autosufficienza: 80 euro mensili per il primo livello di gravità, da 125 a 250 euro mensili per il secondo livello di gravità, da 250 a 500 euro mensili per il terzo livello di gravità e da 400 ad 800 euro mensili per il quarto livello di gravità in relazione alle condizioni economico-patrimoniali del nucleo familiare. Lo stesso Allegato indica quali sono le situazioni di incompatibilità con altri istituti assistenziali e le modalità di utilizzo dell'assegno di cura destinato ad interventi assistenziali e/o riabilitativi di tipo domiciliare o ambulatoriale erogati da soggetti accreditati, dai familiari, dagli assistenti domiciliari e per la compartecipazione al costo dei servizi assistenziali pubblici. Riguardo alla verifica dell'assistenza erogata l'All. 1 individua i compiti delle UVM che, in accordo con i servizi sociali, dovranno verificare l'adeguatezza e l'appropriatezza dell'assistenza erogata alla persona non autosufficiente tenuto conto, naturalmente, degli obiettivi indicati dal piano di assistenza individuale nonché delle condizioni di salute della persona e del

loro evolversi; con la precisazione che tali verifiche condizionano la possibile revoca dell'assegno di cura. Nelle norme transitorie si dà atto, infine, che l'assegno di cura può essere impiegato per la retribuzione dell'attività svolta dagli assistenti domiciliari assunti con regolare contratto di lavoro, che l'assegno di cura è concesso per le persone riconosciute nel diritto all'indennità di accompagnamento dall'1.09.2012 purché la relativa domanda sia stata presentata entro e non oltre il 31 gennaio 2003 e che per gli over-65enni valutati nel corso del 2012 l'Azienda provinciale per i servizi sanitari di Trento potrà procedere sugli atti documentali.

L'All. 2 disciplina la valutazione della condizione economico-patrimoniale del nucleo familiare e, come poc'anzi ricordato, fissa il limite ICEF per l'accesso a tale provvidenza assistenziale e gli strumenti di calcolo dell'importo.

È, invece, l'All. 3 che fissa i criteri di valutazione della non autosufficienza provando a dare ordine e sistematicità alle poco chiare previsioni date dall'art. 2 della legge provinciale n. 15 del 2012. In sede di 'Premessa' si dà atto, in maniera del tutto trasparente, che l'individuazione dei criteri multi-asse è stata subordinata ad una triplice esigenza: (1) quella di rispondere alle indicazioni dettate dalla norma nel definire la condizione di non autosufficienza; (2) quella di renderli coerenti con i criteri multi-asse previsti per l'indennità di accompagnamento; (3) quella di individuarli tenuto conto delle indicazioni fornite a livello internazionale. Sulla base di questa premessa l'All. 3 evidenzia che la non autosufficienza è uno stato aperto e dinamico che incide negativamente non solo sugli 'atti essenziali della vita quotidiana', ma anche sulle 'attività strumentali della medesima e che, a causa della dipendenza della persona da parte di terzi, richiede 'prestazioni di aiuto personale, di tutela e di cura necessarie a compensare la mancanza di autonomia della persona non auto-

sufficiente'; con la conseguenza, dunque, che la scelta dei criteri multi-asse risponde non solo alla gradualità dell'intensità (per numero e durata) delle prestazioni di aiuto personale necessarie alla persona dovendo, evidentemente, essere in grado di esplorare quegli 'atti essenziali della vita quotidiana' e quelle 'attività strumentali' della medesima con particolare riguardo alla mobilità ed alla disautonomia cognitiva (comma 2) nonché dei 'disturbi del comportamento e ai disturbi dell'umore' (comma 3, lettera b) che incidono negativamente su tali capacità tenuto anche conto di quei fattori ambientali e sociali che la Classificazione internazionale ICF individua alla stregua di amplificatori e di riduttori dello stato di bisogno. In questa prospettiva l'All. 3 dell'atto deliberativo individua i criteri multi-asse differenziandoli in relazione all'età anagrafica della persona ed alla necessità di indicarli, coerentemente con le indicazioni fornite dalla letteratura internazionale, in relazione ai diversi domini della persona; finalizzandoli, nella persona adulta in età lavorativa, alle 'attività strumentali della vita quotidiana', negli over-65enni agli 'atti essenziali della vita quotidiana' e nei bambini (e negli adolescenti) ad alcune funzioni principali indicate dalla Classificazione internazionale ICF-CY approvata dall'Organizzazione mondiale della sanità.

I criteri multi-asse per graduare la non autosufficienza nella persona over-65enne, in questa prospettiva, sono stati individuati nell'indice di Barthel-mobilità (fare le scale, trasferimento letto-sedia e mobilità in piano), nell'indice di Barthel-ADL (alimentazione, igiene personale, bagno/doccia, vestizione, continenza urinaria e fecale, uso del WC), nel Mini Mental State Examination (MMSE) e nella Clinical Dementia Rating Scale (CDR) con la progressiva graduazione della condizione di non autosufficienza riportata nella Tabella 1.

Alcune considerazioni si impongono riguardo agli incroci dei multi-asse individuati per graduare la condizione di non autosufficienza. Nel primo livello di gravi-

Tabella 1 - Descrittori dell'impairment funzionale negli over-65enni per livelli di gravità.

Livelli di gravità	Barthel-mobilità	Barthel-ADL	MMSE	CDR
1° livello	0-10			
2° livello		0-10		
3° livello	0-10	0-10	11-17	2-3
4° livello	0-10	0-10	0-10	4-5

tà rientrano, naturalmente, tutte le persone che hanno un *impairment* funzionale nella mobilità senza un'importante compromissione nelle ADL; in questo livello di gravità sono, dunque, comprese quelle persone che sono state riconosciute nel diritto all'indennità di accompagnamento a causa di problemi motori che le rendono non autonome nella deambulazione, nei cambi posturali e nel superamento di barriere. Nel secondo livello di gravità rientrano, invece, quelle persone che richiedono necessità di assistenza continua nelle ADL pur conservando una residua capacità deambulatoria: la scelta adottata dalla Giunta provinciale è convincente se si considera che questo *impairment* condiziona il maggior carico assistenziale di queste persone rispetto alle prime. Nel terzo livello di gravità sono comprese diverse tipologie di *impairment* funzionale: un *impairment* motorio associato ad una compromissione cognitiva (MMSE tra 11 e 17), l'*impairment* nelle ADL associato ad un'analoga compromissione cognitiva o un multi-asse CDR (livello 2 e livello 3) associato ad una medesima compromissione motoria o, in alternativa, negli atti essenziali della vita (ADL). Qualche perplessità suscita, a questo riguardo, l'iscrizione ad uno stesso livello di gravità del deficit cognitivo associato all'*impairment* motorio e del deficit cognitivo associato alla disautonomia nelle ADL: se è vero quanto è stato detto riguardo al fabbisogno assistenziale è pacifico riconoscere, in via teorica, che questo fabbisogno è sicuramente più elevato nelle persone che hanno un *impairment* cognitivo che compromette l'autonomia nelle ADL rispetto a quelle che hanno una sola compromissione nella mobilità. Nel quarto livello di gravità sono, infine, comprese, quelle persone che hanno una disautonomia motoria o una disautonomia nelle ADL cui si associa una CDR 4 o 5. I criteri multi-asse per graduare la non autosufficienza nella persona in età lavorativa (18-65 anni) sono stati

individuati dalla Giunta provinciale di Trento nel Barthel-mobilità, nel MMSE e nelle IADL (Tab. 2).

Nei minori di età la scelta adottata dalla Giunta provinciale di Trento risponde alle indicazioni date dalla Classificazione internazionale ICF-CY che, come noto, è un sistema descrittivo del funzionamento. Di questa classificazione sono stati selezionati sei domini inseriti nel Paragrafo 'Attività e partecipazione' (nello specifico, la mobilità, la comunicazione, la cura personale, l'alimentazione, la socializzazione, l'interazione e le relazioni personali) e sono stati poi sviluppati i livelli di gravità della non autosufficienza in relazione al numero della loro compromissione: nel livello di gravità 1 sono inserite le persone che hanno una compromissione grave di almeno uno dei domini ICF-CY, nel livello 2 quelli con compromissione grave di due domini, nel livello 3 quelli con compromissione grave di almeno 3 domini e nell'ultimo livello di gravità quelli con compromissione di almeno 4 domini. La scelta fatta dalla Giunta provinciale di Trento è, sul piano teorico, convincente perché ha cercato di non venir meno alle indicazioni contenute nell'art. 2 della legge provinciale n. 15 del 2012 e di supportare la valutazione descrittiva dell'ICF-CY in termini anche di quantificazione dell'*impairment* dopo aver selezionato i più importanti domini da esplorare utilizzando un indicatore clinico complessivo che, pur senza ricorrere ai qualificatori della Classificazione, individua il grado di compromissione funzionale.

Due ulteriori considerazioni a conclusione di questo commento.

Nell'Al. 3 all'atto deliberativo approvato dalla Giunta provinciale di Trento, si esprime la consapevolezza che gli *score* dei multi-asse previsti non siano sempre in grado di identificare un preciso livello di gravità della non autosufficienza: in queste situazioni, che dovranno essere attentamente monitorate, è stato previsto che

Tabella 2 - L'*impairment* funzionale nelle persone in età lavorativa ed i livelli di gravità.

Livelli di gravità	Barthel-mobilità*	IADL di Lawton a 16 item	MMSE
1° livello	0-10		
2° livello	0-10	8-12	
3° livello	0-10	1-7	11-17 < 17
4° livello	0-10	0	< 17

il livello di gravità da attribuire in fase di valutazione sia quello immediatamente inferiore.

Una seconda puntualizzazione riguarda i minori di anni 6 riconosciuti nel diritto a percepire l'indennità di accompagnamento che, automaticamente, saranno da inserire nel 4° livello di gravità da parte delle unità valutative multidisciplinari; scelta coraggiosa che dimostra l'attenzione data alle persone disabili ed alle loro famiglie in questa delicatissima fase della vita ed in forte controtendenza rispetto alle scelte assistenziali fin qui operate prevalentemente focalizzate sugli over-65enni.

IL CAMBIAMENTO DI PROSPETTIVA PROPOSTO DALLA LEGGE PROVINCIALE TRENTINA SULLA NON AUTOSUFFICIENZA

Ogni legge che propone un cambiamento di orizzonte e di prospettiva dei servizi dedicati alla persona richiede, di necessità, il forte cambiamento dell'organizzazione, la sua flessibilità e, soprattutto, la capacità dei professionisti di interiorizzare le ragioni e gli obiettivi, di credere ad essi e di declinarsi, responsabilmente, con il coraggio delle idee e con la forza delle azioni, all'interno della trasformazione che incide, profondamente, sulla vita sociale e su quella solidarietà che sostiene l'idea di uno stato costituzionale; senza di ciò ogni norma, per quanto ben scritta che sia, rischia di rimanere 'lettera morta' e rischia, soprattutto, di declinare in astratto i diritti delle persone più deboli che, nella sostanza, rimangono, poi, di fatto, non esigibili. Troppe volte siamo stati testimoni del fallimento di buone leggi a causa dell'incapacità dell'organizzazione professionale di svilupparne i principi, di coglierne le opportunità e, per quanto possibile, di essere protagonisti di quel cambiamento organizzativo che ogni buona legge pretende implicitamente e di assumere su di sé la responsabilità di misurare e di rispondere dei risultati raggiunti senza quell'autoreferenzialità che sembra essere una caratteristica peculiare dell'atassia dei nostri tempi; troppe volte abbiamo avuto dimostrazione che la rigidità e l'impermeabilità dell'organizzazione sono state determinate da variabili che è bene, almeno in parte, considerare e presidiare, nella consapevolezza che ogni cambiamento di orizzonte impone la ridefinizione dei ruoli professionali messi in movimento nella loro impermutabile staticità con l'obiettivo di sostenere il cambiamento sul piano dello

sviluppo delle competenze, dell'interdisciplinarietà, della semplificazione amministrativa e, naturalmente, dell'*accountability*.

Che la legge n. 15 approvata dalla Provincia autonoma di Trento sia una legge che rivoluziona il sistema di sanità-welfare trentino, è sicuramente una realtà: non solo perché essa si propone di incidere sui bisogni delle persone non autosufficienti sostenendo le loro famiglie nel prestare loro un'assistenza adeguata in ambito familiare (interrompendo quel flusso di forte istituzionalizzazione osservato nel corso degli anni e recuperando la sussidiarietà non solo della famiglia ma anche delle persone occupate nell'assistenza domiciliare e dei soggetti accreditati), ma anche perché, per la prima volta, riformando l'indennità di accompagnamento in una duplice prospettiva, stabilisce il diritto della persona fragile ad un'effettiva presa in carico da parte delle strutture a ciò abilitate che hanno il dovere non solo di procedere alla valutazione del bisogno ma, soprattutto, di elaborare un progetto di vita per rispondere in maniera appropriata ai bisogni della persona e, non certo in subordine, di misurarne i risultati.

Il cambiamento di orizzonte sta proprio in questo: non tanto nella valutazione del bisogno (anche se questa fase, tipicamente medico-legale, è stata perfezionata rispetto a quanto fin qui avvenuto con l'individuazione dei multi-asse necessari a graduarlo in livelli progressivi di gravità) quanto, invero, sul piano della responsabilizzazione del servizio pubblico a porre in campo le opportune strategie, a valorizzare la sussidiarietà (non solo della famiglia) e a rendersi protagonista di quella effettiva presa in carico della persona non autosufficiente che, rifuggendo da 'slogan' stereotipati vuoti e vaghi, pretende un ruolo di corresponsabilità esercitato dall'Ente pubblico nel rendersi garante dei risultati raggiunti attraverso l'impegno economico garantito dalla fiscalità generale.

Nelle more della delega assistenziale approvata a livello nazionale nell'estate del 2011 la legge provinciale n. 15 del 2012 ha (ri)-disegnato il sistema di welfare trentino attraverso:

1. la riforma parziale dell'indennità di accompagnamento graduata economicamente in funzione non solo del bisogno ma anche del patrimonio familiare e, dunque, alla capacità di far fronte o meno autonomamente alla situazione di bisogno;
2. il diritto alla presa in carico della persona non autosufficiente da parte dei servizi pubblici;

3. la forte responsabilizzazione di questi ultimi nel farsi garanti dei risultati di salute raggiunti per il tramite del trasferimento monetario.

LE AZIONI ORGANIZZATIVE CHE DEVONO ESSERE REALIZZATE PER SOSTENERE LE POLITICHE DEL WELFARE TARENTINO

Questo è il cambiamento di prospettiva voluto dalla legge provinciale sulla non autosufficienza che, naturalmente, incide su tutto il sistema socio-sanitario che deve sapersi adeguare non già passivamente ma con la forza delle idee e con il coraggio delle azioni che non ho, purtroppo, colto nell'anno che ha preceduto l'iter della sua approvazione.

Certo il cambiamento di prospettiva è forte, anche se ciò su cui si è troppo insistito, in questi mesi, sono i carichi di lavoro condizionati dalla fase di valutazione del bisogno che è stata però modificata solo parzialmente nell'affinamento dei multi-asse e nell'individuazione dell'UVM integrata dallo specialista medico-legale quale organo tecnico deputato alla sua valutazione. Naturalmente non si può trascurare la circostanza che i carichi di lavoro sono una variabile che deve essere tenuta in considerazione; ma questa variabile non può arrotondare il cambio di prospettiva che, in questi mesi, sembra aver ceduto il passo davanti ai problemi dell'organizzazione troppo spesso concentrata nella difesa della situazione *quo ante*.

Per ovviare a tale situazione occorre provare qui a tracciare le molte cose che restano da fare sul piano dell'organizzazione del servizio differenziando le responsabilità di chi svolge un ruolo politico da chi governa, a livello aziendale, la strategia del servizio e da chi è chiamato, nella quotidianità, a realizzarlo tentando di dare ad esse una priorità ed un cronogramma di attuazione. Sul piano politico occorre, in primo luogo, integrare gli atti deliberativi adottati dalla Giunta provinciale di Trento nel 1999 e nel 2008 per dare sistematicità ai multiassi previsti per l'indennità di accompagnamento ed a quelli individuati per la non autosufficienza: l'intervento è semplice visto e considerato che questi ultimi vanno in questa direzione per cui tale intervento regolamentare è da prevedere nel giro di qualche mese. Occorre, inoltre, dare sistematicità, sul piano regolamentare, alla nuova legge sulla non autosufficienza con la legge provinciale n. 7 del 2008 che disciplina la

tutela agli invalidi civili, ai ciechi civili ed ai sordomuti recuperando l'esperienza positiva di questi anni, che ci è invidiata da molte Regioni, sia in termini di professionalità dedicata al servizio che di semplificazione nell'accesso allo stesso. Irrinunciabile essendo la competenza specialistica medico-legale in questi ambiti di valutazione, la scelta da fare è se abbandonare quella valutazione monocratica del bisogno stabilita dalla legge provinciale n. 7 del 1998 o se mantenerla anche per la non autosufficienza. Molte sono le ragioni che sembrano spingere in questa direzione: non solo di efficienza organizzativa (sono oltre 10 mila le persone che attivano annualmente in Provincia di Trento i distinti percorsi assistenziali), ma anche per non perdere quel ruolo di garanzia e di governo esercitati da un'articolazione funzionale complessa del servizio sanitario provinciale che opera con competenza estesa a tutto il territorio provinciale. Questo, naturalmente, per la sola valutazione del bisogno e per la sua graduazione in livelli di gravità, ferma restando l'attivazione da parte dello specialista medico-legale dell'UVM in tutte quelle situazioni che impongono la presa in carico della persona ed il sostegno familiare indipendentemente dai requisiti soggettivi previsti per l'assegno di cura; il possesso di un indicatore ICEF superiore a 0,28 non può essere, infatti, a mio giudizio, un discriminante per la presa in carico della persona indipendentemente dal fatto che essa non abbia le caratteristiche per vedersi concesso l'assegno di cura. Questa soluzione pare essere, sul piano organizzativo, efficiente, efficace e sostenibile dando continuità al processo valutativo, inserendo in tale percorso variabili non considerate dalla legge provinciale sulla non autosufficienza (accertamento della cecità civile, del sordomutismo, dell'handicap e del collocamento mirato al lavoro) e, soprattutto, integrandolo pienamente in direzione di quella presa in carico della persona e della sua famiglia oggi assolutamente carente. Occorre, infine, inserire attivamente nel processo di valutazione quella componente professionale (il medico di famiglia) che è rimasta, per troppi anni, sia pur con qualche eccezione, estranea a tutta la filiera chiedendo a tale componente l'assunzione di quella responsabilità che fa parte del ruolo esercitato; non solo perché il medico di medicina generale è il timone che garantisce l'appropriatezza del sistema di sanità-welfare, ma anche perché è il professionista chiamato ad intercettare il bisogno, ad attivarsi di conseguenza e ad essere anche il garante del piano assistenziale.

Sul piano dell'organizzazione del servizio occorre, in primo luogo, motivare i professionisti dando corpo, sostanza ed identità al ruolo che essi assumono all'interno dell'organizzazione sanitaria, nella consapevolezza che ogni trasformazione non può essere imposta dall'alto come un'ulteriore formalità ma condivisa sul piano anche motivazionale; senza di questo il rischio che si corre è quello della frustrazione professionale e del conseguente naufragio di ogni riforma. È altresì necessario affrontare con rapidità lo sviluppo dei sistemi informatici che devono alimentare il processo di riorganizzazione in corso senza costituire un ostacolo: occorre, a questo proposito, sviluppare nel giro di qualche mese un unico sistema informatico della disabilità perché al momento i sistemi informatici sono due e non sono complementari richiedendo l'imputazione degli stessi dati più volte. In questo sviluppo occorre considerare un'ulteriore necessità mai considerata fino ad oggi: il collegamento telematico di ogni medico di medicina generale e pediatra di libera scelta in modo

da dematerializzare il processo semplificando la vita al cittadino che oggi si trova spesso costretto a presentare le domande a più punti erogativi. Ed occorre, infine, motivare tutte le persone coinvolte dal processo non già sul solo piano economico-finanziario ma sul piano dell'appartenenza e del riconoscimento di quelle specificità professionali che non si sostituiscono alternativamente ma che si integrano vicendevolmente valorizzando il ruolo medico-legale in tutta la sua forte potenzialità.

Per chi lavora nella quotidianità a confronto con i problemi delle persone disabili occorre, infine, assumersi la responsabilità di indirizzare costantemente i comportamenti in termini di giustizia e non già di carità sociale.

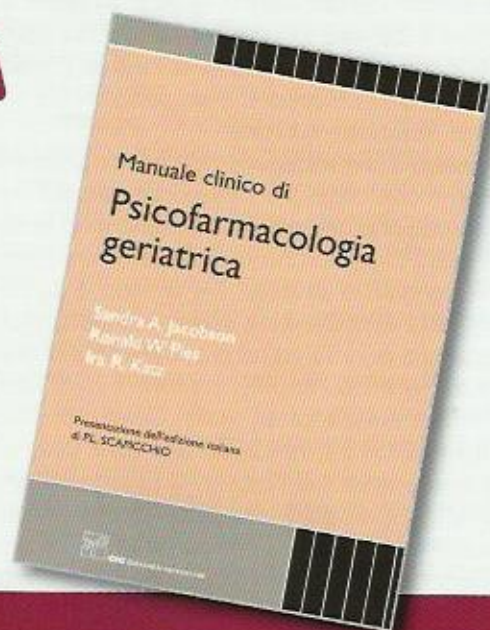
I riferimenti bibliografici sono disponibili sul sito www.grg-bs.it

S.A. Jacobson, R.W. Pies, I.R. Katz

Manuale clinico di PSICOFARMACOLOGIA GERIATRICA

Presentazione dell'edizione italiana
di P.L. Scapicchio

Volume di 832 pagine
F.to cm 16x23
€ 70,00



CIC Edizioni Internazionali

La disponibilità economica delle famiglie italiane con persone affette da demenza

Luca Serchisu*, Angelo Bianchetti*, Massimiliano Marchesi°, Roberto Pisati°, Marco Trabucchi*

*Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia

°Nutricia SPA

INTRODUZIONE

I costi per le cure delle demenze incidono profondamente sul bilancio del Sistema Sanitario Nazionale (SSN): ai costi di natura sanitaria si sommano i costi indiretti, in genere sottovalutati in quanto ricadono sui pazienti e sulle loro famiglie. Il carente supporto delle istituzioni nell'assistenza ai malati conduce all'impoverimento e alla riduzione della qualità di vita delle famiglie; l'attuale momento di crisi economica rischia di aggravare lo scenario. Pochi dati sono disponibili sulla propensione della famiglia a sostenere le spese per l'assistenza ai malati non autosufficienti e questo dato è di fondamentale importanza in un'ottica di programmazione sociale e sanitaria. Il Gruppo di Ricerca Geriatrica ha condotto, in collaborazione con Eurisko, uno studio con l'obiettivo di individuare quante famiglie italiane si fanno carico di un Anziano Non Autosufficiente (ANA) e contribuiscono alle spese. In particolare, lo studio si propone di verificare:

- di quali problematiche la famiglia si fa carico?
- in quale modo la famiglia supporta il familiare?
- a quali spese contribuisce e quanto sono impegnative?
- quanto il dover assistere l'anziano è impegnativo e impatta sulla qualità di vita della famiglia?
- quali sono i supporti ricevuti attualmente da parte delle Istituzioni e le attese da parte delle famiglie?

Inoltre, per le famiglie con Anziani Autosufficienti (AA) lo studio si propone di valutare come è percepita l'ipotesi di doversi occupare di un ANA, in termini di impegno di tempo e di spesa.

In un momento di grave crisi economica è importante disporre di dati certi sul rilievo quantitativo dei problemi legati alla cura dell'anziano non autosufficiente, ma è anche molto rilevante compiere una lettura qualitativa, al fine di adottare provvedimenti sul piano normativo che possano essere accettati dai cittadini.

MATERIALI E METODI

I dati sono stati raccolti mediante interviste effettuate per mezzo di un dialogatore elettronico: hanno risposto all'intervista 2585 individui, rappresentanti di diversi nuclei familiari. Sono stati quindi selezionate le famiglie con almeno un componente di età superiore a 64 anni e, quindi, suddivise nel sottogruppo di Famiglie con un Anziano Non Autosufficiente (FANA) e Famiglie con un Anziano Autosufficiente (FAA).

E' stato successivamente somministrato, mediante randomizzazione, un questionario di approfondimento a 300 famiglie con ANA e 300 con AA.

Lo studio, realizzato da Eurisko srl con la consulenza scientifica del Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia, è stato reso possibile da un finanziamento incondizionato di Nutricia SpA.

RISULTATI

Dall'analisi dei dati raccolti, il 74% delle famiglie ha un familiare con un'età superiore a 64 anni e nel 15,5% si tratta di un anziano non autosufficiente, in genere assistito dalla stessa famiglia (Figura 1).

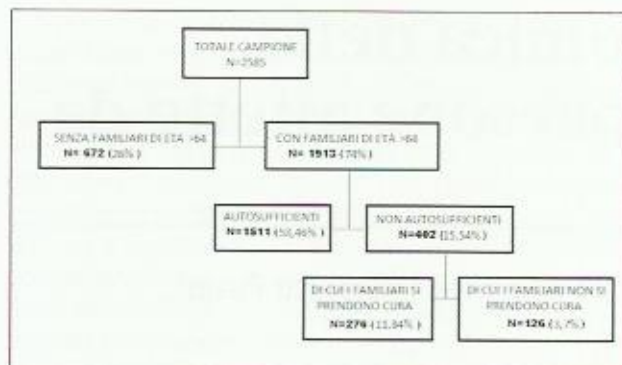


Figura 1 - Stratificazione del campione sulla base di età, condizione di autosufficienza e assistenza da parte dei familiari.

Considerando gli anziani con disturbi cognitivi del sottogruppo FANA (corrispondente al 44% del campione considerato), per il 71% l'assistenza al paziente determina un forte impatto sulla vita quotidiana e per il 67% rappresenta un limite per i progetti futuri (Figura 2).

Le famiglie investono una parte importante del loro tempo nell'assistenza dell'ANA con disturbi cognitivi, rinunciando ad uscire di casa (57%) e a parte del tempo libero (83%). Il 18% dichiara di essere costretto a un minore impegno lavorativo (Tabella 1). Oltre al tempo, la presenza di un ANA con decadimento cognitivo richiede un contributo diretto della famiglia alle spese per la sua salute: queste sono più spesso legate all'assistenza a domicilio con una badante (53%) o in una residenza per anziani (23%); tuttavia si rende necessario un contributo anche per le spese di carattere sanitario, quali visite mediche ed esami specialistici (45%), farmaci non rimborsabili dal SSN (27%), e riabilitazione (15%). In media l'assistenza costa 550 euro al mese e sono spesi ulteriori 90 euro al mese per l'acquisto di farmaci; questi costi sono considerati significativi per il 78% delle famiglie e hanno comportato una riduzione del patrimonio o la rinuncia ad altre attività, come quelle di svago (Tabella 2). Il 68% delle famiglie ritiene inadeguato il supporto delle istituzioni per l'assistenza ai malati, attualmente tale supporto è rappresentato prevalentemente da

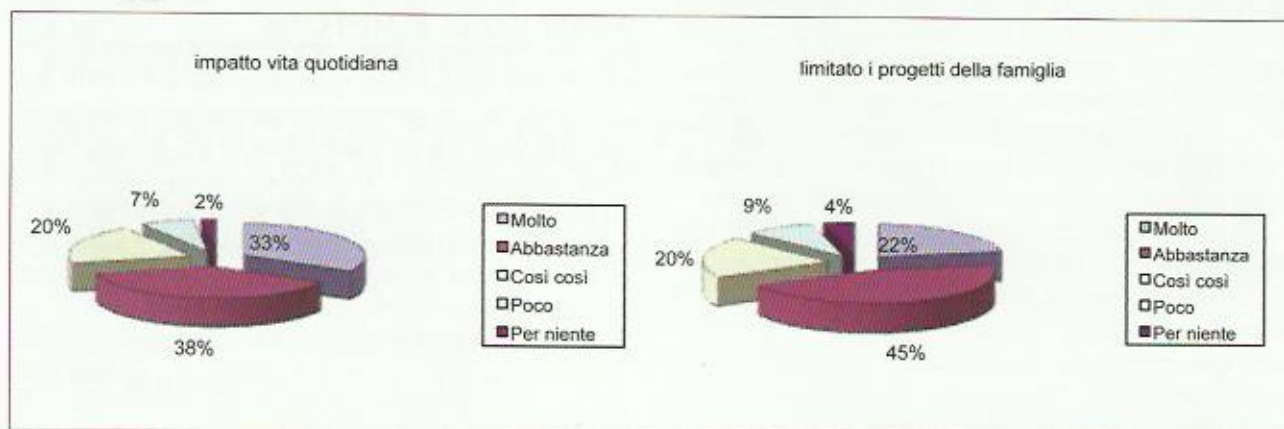


Figura 2 - Impatto sulla vita quotidiana e sui progetti futuri di una famiglia che assiste un ANA (Campione: 132 FANA con disturbi cognitivi).

Tabella 1 - Impatto dell'assistenza di un ANA sull'impegno di tempo del caregiver (Campione: 300 FANA).

Dedica del tempo al suo familiare non autosufficiente?			
Sì: 90%		No: 10%	
A che cosa ha dovuto rinunciare per dedicare tempo all'assistenza di questo familiare?			
Tempo libero 83%	Uscire di casa 57%	Cure della famiglia 41%	Lavoro 18%

Tabella 2 - Impatto dell'assistenza di un ANA sul budget di una famiglia (Campione 300 FANA).

Lei/la sua famiglia contribuisce alle spese per il suo familiare non autosufficiente?				
Sì: 28%		No: 72%		
In particolare a quali delle seguenti spese lei/la sua famiglia contribuisce?				
Badante/ Infermiera:	Visite/Esami specialistici:	Farmaci non rimborsabili:	Residenze per anziani:	Riabilitazione:
56%	42%	35%	15%	13%
Complessivamente, in un mese, quanto lei/la sua famiglia spende grosso modo per l'assistenza di questo familiare?				
Fino a 200 euro 36%	Da 201 a 500 euro 27%	Da 501 a 1000 euro 23%	Oltre 1000 euro 14%	
Media 550 euro				
Quanto spende in un mese per l'acquisto di farmaci per la cura del suo familiare?				
0 euro 43%	Da 1 a 100 euro 44%	Oltre 100 euro 13%		
Media 90 euro				
Quanto ritiene che la spesa complessiva che lei/la sua famiglia affronta per la cura del suo familiare sia impegnativa?				
Molto 30%	Abbastanza 48%	Così così 12%	Poco 8%	Per niente 2%
Per far fronte a questa spesa, lei/la sua famiglia ha dovuto effettuare delle rinunce?				
Sì: 73%		No: 27%		
A che cosa ha dovuto rinunciare?				
Spese extra/vacanze 23%	A mettere da parte dei risparmi 37%	Ha dovuto utilizzare i risparmi già messi da parte 40%		

un contributo economico sotto forma di pensione di invalidità o indennità di accompagnamento (71%), mentre è evidente una richiesta inevasa di assistenza domiciliare, di supporto per gli spostamenti e organizzazione di attività ricreative per i pazienti. La larga maggioranza degli intervistati (72%) ritiene che le istituzioni dovrebbero interamente farsi carico dei costi derivanti dall'assistenza di un ANA (Tabella 3). La Tabella 4 riporta il confronto sull'impatto della presenza di un ANA nel proprio nucleo familiare tra le risposte dei sottogruppi FAA (impatto prefigurato) e FANA (impatto reale). Le famiglie dichiarano di impegnare più tempo all'assistenza dell'ANA di quanto prefigurato (90% vs 65% prefigurato) e di poter ospitare

l'ANA nel proprio domicilio meno frequentemente di quanto prefigurato (26% vs 38% prefigurato). Il contributo alle spese non varia tra i sottogruppi (28% FANA vs 28% FAA), ma la spesa media mensile a carico delle famiglie si riduce a 550 euro rispetto a 850 euro prefigurati. Tali spese comportano a reali rinunce nel 73% delle FANA (vs 98% prefigurato). Infine, sono state analizzate le intenzioni sulla pensione all'acquisto di un prodotto efficace, ma non rimborsato dal SSN: l'80% delle FANA è disponibile a effettuare un'ulteriore spesa, che per la maggioranza degli intervistati non dovrebbe superare la quota di 100 euro mensili. La decisione di acquistare un prodotto dipende anzitutto dal parere del me-

Tabella 3 - Supporto delle Istituzioni per le famiglie che assistono un ANA (Campione 300 FANA).

Quanto è adeguato il supporto che oggi ricevono le famiglie per l'assistenza del familiare?				
Molto 7%	Abbastanza 25%	Così così 30%	Poco 27%	Per niente 11%
Quali supporti/contributi per l'assistenza il suo familiare riceve oggi?				
Pensione invalidità/ accompagnamento 71%	Assistenza domiciliare 19%	Supporto per spostamenti 14%	Attività ricreative/ luoghi di ritrovo 6%	
Di quali supporti/contributi per l'assistenza il suo familiare avrebbe maggiormente bisogno?				
Pensione invalidità/ accompagnamento 48%	Assistenza domiciliare 51%	Supporto per spostamenti 25%	Attività ricreative/ luoghi di ritrovo 21%	
È giusto che le famiglie si facciano carico delle spese dell'assistenza di un familiare NON autosufficiente?				
Sì: 28%			No: 72%	

dico e, in secondo luogo, dal consiglio del farmacista: solo il 21% degli intervistati considera le informazioni acquisite attraverso la pubblicità radiotelevisiva.

DISCUSSIONE

Dall'analisi dei dati emerge anzitutto un elevato numero di famiglie in cui è presente un anziano e un'elevata proporzione di ANA (15,5% di tutto il campione). La condizione di non autosufficienza risulta essere spesso a carico della famiglia, che interviene con un impegno significativo di tempo e risorse economiche. Gli intervistati, infatti, riferiscono di essere costretti a rinunciare al proprio tempo libero e, in un numero non trascurabile, anche al proprio lavoro. Inoltre il patrimonio degli anziani si dimostra insufficiente a sostenere le spese per la loro assistenza: di conseguenza le famiglie devono contribuire direttamente alle prestazioni non rimborsate dal SSN, come le visite specialistiche, l'acquisto di farmaci e i trattamenti riabilitativi. Gli intervistati quantificano questo contributo con una spesa media di 550 euro al mese; l'impegno economico limita il risparmio delle famiglie e impone la rinuncia ad alcune spese, in particolare quelle per le attività di svago. Il bilancio delle famiglie, quindi, è significativamente modificato dalle esigenze dell'ANA.

In merito ai servizi disponibili per gli ANA, il 68% delle famiglie non considera sufficiente il supporto società offerto dal sistema sociale: infatti, è in genere costituito dal corrispettivo monetario derivante dalla pensione di invalidità e dall'indennità di accompagnamento. Il sussidio economico è ritenuto insufficiente per il 48% del campione e andrebbe accompagnato da maggiori servizi di assistenza domiciliare, oltre che per gli spostamenti e l'organizzazione di attività occupazionali per il paziente.

Il 72% delle FANA non considera giusto che le famiglie provvedano alle spese dell'assistenza degli ANA in sostituzione delle istituzioni: questo dato è certamente correlato alla precarietà delle condizioni economiche di tante famiglie, ormai presente in tutto il territorio nazionale. Infatti queste FANA dichiarano un reddito significativamente inferiore rispetto alle famiglie che invece ritengono giusto corrispondere un proprio contributo. Questi dati mettono in evidenza anche la preoccupazione delle famiglie per l'inadeguatezza del reddito degli ANA, che rappresenta un ulteriore fattore di vulnerabilità. Il confronto tra le FAA e le FANA sulle modalità di farsi carico dell'ANA (Tabella 4), dimostra come le previsioni sono corrette sul piano economico, ma non sono adeguate sul dispendio di tempo e sulla possibilità di ospitare il malato in casa. La presenza di un ANA con disturbi cognitivi richiede, infatti, un im-

Tabella 4 - Prefigurazione di assistenza familiare a un ANA rilevato nel sottogruppo FAA e reale impatto legato all'assistenza di un ANA rilevato nel sottogruppo FANA.

In quale modo pensa che lei/la sua famiglia potrebbe farsi carico dell'assistenza di questo familiare? (campione FAA)			
Dedicare tempo all'assistenza dell'ANA 65%	Contribuire alle spese per l'assistenza dell'ANA 28%	Ospitare in casa 38%	
In quale modo lei/la sua famiglia vi fate carico dell'assistenza di questo familiare? (campione FANA)			
Dedicare tempo all'assistenza dell'ANA 90%	Contribuire alle spese per l'assistenza dell'ANA 28%	Ospitare in casa 26%	
Complessivamente, in un mese, a quanto lei immagina possa ammontare la spesa per garantire un'assistenza ad un familiare anziano? (campione FAA)			
Fino a 200 euro 15%	Da 201 a 500 euro 23%	Da 501 a 1000 euro 33%	Oltre 1000 euro 29%
Media 850 euro			
Complessivamente, in un mese, a quanto ammonta la spesa per garantire un'assistenza ad un familiare anziano? (campione FANA)			
Fino a 200 euro 36%	Da 201 a 500 euro 27%	Da 501 a 1000 euro 23%	Oltre 1000 euro 14%
Media 550 euro			
In particolare per affrontare questa spesa pensa che lei/la sua famiglia dovrebbe rinunciare a qualcosa? (campione FAA)			
Sì 98%		No 2%	
Per affrontare questa spesa pensa che lei/la sua famiglia rinuncia a qualcosa? (campione FANA)			
Sì 73%		No 27%	
A che cosa pensa di dover rinunciare? (campione FANA)			
Mettere da parte dei risparmi 54%	Utilizzare parte dei propri risparmi 64%	Rinunciare a vacanze/ spese extra 54%	
A che cosa rinuncia? (campione FANA)			
Mettere da parte dei risparmi 27%	Utilizzare parte dei propri risparmi 29%	Rinunciare a vacanze/ spese extra 17%	

pegno costante durante la giornata: la struttura attuale delle famiglie, con entrambi i coniugi provvisti di un impiego extradomestico, rappresenta un limite

per l'assistenza agli anziani. L'iniziale disponibilità ad ospitare un ANA nel proprio domicilio è ostacolata dalla necessità di servirsi di professionalità specializ-

zate per la risoluzione di complessi problemi posti dai pazienti geriatrici.

La disponibilità di numerose famiglie (80% delle FANA con disturbi cognitivi) ad acquistare un ulteriore farmaco non rimborsato dal SSN, se ritenuto efficace, è un indicatore dell'alta considerazione per la salute dei propri familiari.

Infine, è di particolare interesse il fatto che le spese realmente sostenute dalle famiglie, così come le rinunce effettuate, sono inferiori rispetto a quelle preventivate. Ciò induce a ritenere che l'immagine diffusa dell'assistenza all'anziano sia più pessimistica della realtà stessa. In questa prospettiva si evidenzia però una sostanziale disponibilità delle famiglie al sacrificio.

In conclusione, l'assistenza ad un ANA incide pesantemente sulla famiglia, in termini di stile di vita, rinunce, spese generali e spese per i farmaci. Per farvi fronte, le famiglie devono modificare il proprio stile di vita e mettere mano al proprio patrimonio. Da

parte delle famiglie con un ANA c'è una diffusa insoddisfazione rispetto al supporto delle istituzioni: tuttavia oltre un terzo di loro ritiene giusto contribuire economicamente al benessere dei propri familiari, anche facendosi carico dei costi di una terapia non rimborsata dal SSN, ma considerata efficace. L'immagine offerta da questa indagine si presenta con numerosi chiaroscuri; nel complesso però la famiglia italiana si impegna con grande dedizione nella cura degli anziani ammalati. Infatti dalla ricerca non si evincono rifiuti né posizioni aprioristicamente negative; è quindi possibile ipotizzare che un maggior coinvolgimento dei servizi, non solo in termini economici, ma anche di coordinamento organizzativo, potrebbe portare ad un forte miglioramento della quantità/qualità dei risultati, con grande vantaggio per l'anziano fragile.

Editors: Morley J., Pathy M.S.J., Sinclair A.J.

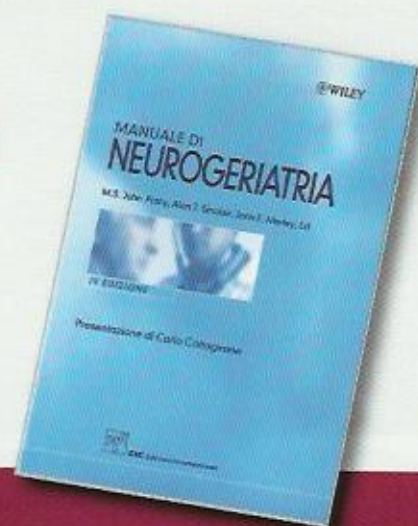
MANUALE DI NEUROGERIATRIA

IV Edizione

Presentazione di Caltagirone C.

Volume di 588 pagine

€ 60,00



CIC Edizioni Internazionali

Centro Diurno Integrato per le persone affette da Demenza "dedicato" o "condiviso"?

Renzo Bagarolo

Direttore Sanitario, Istituto Palazzolo Fondazione Don Gnocchi, Milano

La Demenza interessa in Italia circa il 5% della popolazione sopra i 65 anni di età e il 30% della popolazione sopra gli 80 anni; sono circa 400.000 i nuovi casi di malattia diagnosticati ogni anno (di cui circa il 60% con diagnosi di Malattia di Alzheimer), si può parlare ormai di una vera e propria malattia "endemica" nella popolazione anziana. Questa patologia è fra le principali cause di disabilità, ricovero di lungo-assistenza, e impegno di risorse umane ed economiche per le famiglie che ne devono sostenere le cure. In questi anni si è molto discusso di "percorsi di cura" e sperimentato servizi specifici per questi malati, sempre in bilico fra bisogni infiniti e risorse definite, cure ideali e servizi possibili, dove il comune denominatore è quasi sempre il ricorso alla risorsa familiare per scelta o per necessità. La condizione di malattia dall'esordio fino alla morte (durata media 10-15 anni) attraversa fasi con problemi molteplici, diversificati e interattivi (in una parola "complessi") che si presentano con intensità variabile e necessitano di interventi in cui conoscenze e modalità di approccio si devono integrare per creare "ambienti" e "situazioni di cura", accoglienti, familiari, ma allo stesso tempo competenti. In questi anni il Centro Diurno Integrato come proposta di servizio semiresidenziale e risposta a bisogni assistenziali a rilevanza sanitaria, ha dimostrato la sua efficacia nel sostenere persone fragili e disabili ancora residenti a domicilio, allontanando nel tempo il momento del ricovero nelle strutture residenziali. Questo servizio si presta quindi idealmente a diventare un nodo della rete di sostegno delle persone affette da demenza e delle loro famiglie.

In un contesto nazionale di Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) socio-sanitari poco uniformi dove convivono eccellenze e degrado, abbiamo visto lo sviluppo di servizi diurni

dedicati alle persone affette da demenza di qualità, ma spesso la "specificità" di questi servizi è poco replicabile per problemi di sostenibilità, diffusione e accessibilità sul territorio. È pur vero che nei servizi diurni non "dedicati", spesso il paziente affetto da Demenza, soprattutto se con disturbi comportamentali, viene rifiutato o espulso, e l'inserimento ne provoca spesso "estraniamento" e "disadattamento".

In alternativa si possono progettare servizi diurni "flessibili" in grado di sviluppare programmi diversificati di intervento per persone affette da Demenza, Malattia di Parkinson, disturbi neuromotori, ecc. Per analizzare le criticità ed i punti di forza di una scelta di questo tipo possiamo prendere in considerazione un'esperienza condotta tra il 2002 e 2004 presso un Centro Diurno di Monza (Cooperativa Meridiana). Il Centro era frequentato da un gruppo di 50 anziani "fragili" dove coesistevano problemi di disabilità, comorbosità, deficit cognitivo qualcuno complicato da disturbi comportamentali. Questa situazione era occasione di frequenti contrasti e problemi di "convivenza" fra gli anziani. Fu quindi intrapreso un progetto finalizzato a realizzare un servizio "dedicato", individuando spazi, risorse professionali e programmi specifici all'interno dello stesso Centro. Gli anziani sono stati valutati ed un gruppo di 12 persone affette da demenza con disturbo del comportamento associato (gruppo selezionato) è stato individuato ed avviato ad una "gestione" con un programma separato (Tab. 1).

A conclusione del periodo di progetto (2 anni) si è giunti alle seguenti conclusioni:

Il gruppo selezionato con deterioramento cognitivo e disturbi del comportamento non è parso trarre particolare beneficio dalla gestione con programma separato all'interno del servizio, anche se il peggioramento delle condi-

Tabella 1 - Caratteristiche demografiche e cliniche del gruppo selezionato e di controllo.

Campione	Gruppo selezionato (12)		Gruppo controllo (36)	
	femmine	maschi	femmine	maschi
	10 (83,3%)	2 (16,7%)	31 (86,1%)	5 (13,9%)
Età	Media (ds)	Range	Media (ds)	Range
	80,4 ($\pm 5,3$)	71 - 91	78,2 ($\pm 9,5$)	49 - 89
MMSE	13,2 ($\pm 6,2$)		24,8 ($\pm 3,9$)	
NPI	44,5 ($\pm 19,9$)		N.V.	

zioni cognitive era inferiore rispetto a quelle attese per l'andamento di patologia; la situazione ambientale poco adeguata è stata un fattore determinante nel provocare stress assistenziale nei pazienti e negli operatori.

Il gruppo di controllo ha invece tratto beneficio dalla diversa gestione e questo si è evidenziato con un miglioramento rispetto all'isolamento sociale, mobilità fisica e reazioni emotive.

L'esperienza condotta ci ha portato ad individuare alcuni criteri progettuali importanti da rispettare. Un nucleo "dedicato" deve adottare modalità organizzative adeguate e specifiche per spazi, persone e attività in contesti propri, meglio se in prossimità o contiguità con nuclei "speciali" di degenza che possono essere a supporto nelle fasi più critiche di malattia. Non potendo attivare un nucleo "dedicato" la scelta può essere orientata alla gestione di questi pazienti, per un numero

massimo di 5, all'interno di un servizio non dedicato, attraverso l'attivazione di programmi "speciali dedicati" gestiti a turno da un operatore "dedicato". Questi programmi "dedicati" possono essere alternati alla gestione condivisa con gli altri ospiti senza deficit cognitivi.

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

Regione Lombardia Delibera della Giunta Regionale 7/8494 del 22 marzo 2002 Requisiti per l'autonizzazione al funzionamento e l'accredimento dei Centri Diurni Integrati.

World Health Organization. Global burden of dementia in the year 2000. www.who.int/entity/healthinfo/statistics/bod_dementia.pdf

Ravaglia G, Forti P, Maioli F et al. Incidence and etiology of dementia in a large elderly Italian population. *Neurology* 2005;64:1525.

Editors: Blazer D.G., Busse E. W., Steffens D.C.

MANUALE DI PSICHIATRIA GERIATRICA

III Edizione

Volume di 632 pagine

F.to cm 21x28

€ 120,00



CIC Edizioni Internazionali

Potenziare il ruolo del Medico di Medicina Generale nella diagnosi precoce dell'Alzheimer: un primo passo per migliorare il percorso di cura e di assistenza del malato

Vincenzo Alastra*, Franco Ferlisi**, Bernardino Debernardi***, Francesca Menegon*, Annalisa Restuccia***

*Struttura Operativa Complessa Formazione e Comunicazione ASL Biella

**Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA) di Biella

***Struttura Operativa Complessa Geriatria post acuzie ASL Biella

INTRODUZIONE

Da alcuni anni è attivo presso la Struttura Geriatria Post-Acuzie dell'Azienda Sanitaria Locale di Biella il Centro della Memoria, quale punto di accesso dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie ai servizi sanitari e socio assistenziali del territorio.

Il Centro della Memoria ha come obiettivo quello di accompagnare il malato di Alzheimer e la sua famiglia lungo il difficile percorso di malattia, guidandoli nella rete dei servizi di diagnosi, cura e assistenza. Il Centro fornisce al malato di Alzheimer e ai suoi familiari un piano terapeutico e assistenziale personalizzato nell'ottica di una gestione condivisa della malattia (1).

Nel Centro della Memoria opera un team multiprofessionale di cui fanno parte: geriatra, neurologo, neuropsicologo, psichiatra, personale infermieristico, assistente sociale, psicologo e volontari dell'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA).

Per far sì che i servizi offerti dal Centro siano massimamente utili al paziente e ai suoi familiari è necessario poter contare su una diagnosi precoce. Fare diagnosi di Malattia di Alzheimer all'insorgere dei primissimi sintomi della malattia è indispensabile per rendere il paziente consapevole del problema quando ancora è in grado di fare scelte rispetto al proprio futuro (2, 3). Ciò consente di supportarlo in alcune im-

portanti decisioni che dovrà prendere per sé e per i propri familiari, come, ad esempio, la possibilità di individuare un amministratore di sostegno. Inoltre una diagnosi precoce significa la possibilità di vedere aumentata di molto l'efficacia delle terapie farmacologiche oggi disponibili (4).

Per raggiungere questo risultato, risulta particolarmente strategico il ruolo dei Medici di Medicina Generale (MMG). Questi attori, infatti, possono individuare i primi segnali della malattia, anche quelli la cui conoscenza è meno diffusa rispetto al deficit di memoria, quali, ad esempio, i disturbi comportamentali (ad es. depressione e manie di persecuzione), così da informare ed indirizzare per tempo le famiglie al Centro della Memoria. Inoltre, coinvolgere maggiormente i Medici di Medicina Generale è fondamentale per ottenere un quadro preciso della prevalenza ed incidenza delle demenze sul territorio biellese: condizione essenziale per le scelte programmatiche dell'Azienda Sanitaria e dei Servizi Socio Assistenziali insistenti sul territorio.

MATERIALI E METODI

Al fine di potenziare il ruolo dei MMG nella diagnosi e nel trattamento della Malattia di Alzheimer e delle altre demenze, la Struttura Operativa Complessa (SOC), Geriatria-Post Acuzie, la SOC Formazione e

Comunicazione dell'ASL di Biella, e l'AIMA di Biella che insieme costituiscono il gruppo di progetto, hanno avviato il progetto di "Ricerca-intervento per l'integrazione tra il Centro della Memoria e gli operatori sanitari e socio assistenziali professionali e non professionali del territorio biellese".

La ricerca-intervento, che possiamo anche chiamare ricerca-azione, ricerca partecipata, progettazione sociale, formazione-ricerca o formazione-intervento a seconda dei contesti disciplinari, si sostanzia in un processo caratterizzato dall'incrocio e dall'intreccio ricorsivo tra conoscenza e azione. Un circolo virtuoso all'interno del quale la conoscenza genera ipotesi provvisorie per operare e orienta l'azione entro cui andrà a svilupparsi nuova conoscenza che, senza soluzione di continuità, alimenterà nuove ipotesi e così via (5). Di fronte a problemi, interrogativi rispetto ai quali non vi sono indirizzi operativi chiari, quando ancora non esiste un protocollo da applicare (come nel caso della gestione dell'assistenza e cura dei malati di Alzheimer in un sistema integrato ospedale-territorio), allora la ricerca-intervento rappresenta la possibilità di intercettare un problema difficilmente descrivibile, affrontabile, misurabile. Un'ulteriore motivazione che indirizza verso la prospettiva della ricerca-intervento, deriva dall'incertezza dei confini organizzativi: l'organizzazione sanitaria è infatti emblematica riguardo alla fragilità dei confini e alla "debolezza del legame" tra le sue parti, e la metodologia della ricerca-intervento rappresenta allora anche un'occasione per facilitare la costruzione di capacità di "navigazione" e di apprendimento organizzativo e di ricostruzione di senso (6).

Il progetto si propone di realizzare tre azioni di formazione e ricerca-azione rivolte specificamente agli operatori professionali sanitari e socio assistenziali del territorio (MMG e Assistenti Sociali), e agli operatori non professionali (volontari delle associazioni, amministratori locali, referenti "animatori" dei centri di aggregazione per anziani presenti sul territorio, ecc.). Tutto ciò al fine di diffondere una nuova sensibilità rispetto ai sintomi precoci della Malattia di Alzheimer; così da aumentare il numero delle diagnosi precoci, grazie alla crescita dei casi segnalati al Centro della Memoria.

Le tre principali azioni attraverso le quali si sviluppa l'intero progetto sono di seguito richiamate:

Azione 1: Ricerca-intervento per il potenziamento del ruolo del Medico di Medicina Generale nella dia-

gnosi precoce della Malattia di Alzheimer; al fine di definire un corretto percorso di cura e di assistenza.

Azione 2: Percorso di formazione-intervento rivolto ad Assistenti Sociali, Infermieri e Operatori Socio Sanitari (OSS) del territorio al fine di far conoscere le prestazioni, l'organizzazione ed i servizi offerti dal Centro della Memoria e avviare una collaborazione e uno scambio continuativo di informazioni.

Azione 3: Potenziamento delle conoscenze delle prestazioni e dei servizi offerti dal Centro della Memoria e avviamento di una collaborazione ed un contatto continuativi con gli operatori non professionali del territorio.

Il presente articolo si concentra in particolare su ciò che è emerso dagli incontri di sensibilizzazione tra Centro della Memoria e le nove équipe territoriali dei MMG e dai conseguenti Gruppi di Lavoro.

Per avviare l'intero percorso il gruppo di progetto ha infatti ritenuto fosse necessario incontrare tutti i MMG presenti sul territorio biellese, per informarli sui servizi offerti dal Centro per la Memoria e sulle modalità di accesso e per stimolarli e motivarli a collaborare con il gruppo di progetto per procedere con le azioni di dettaglio previste dal progetto (coinvolgimento di questi professionisti in successivi gruppi di lavoro). Attraverso gli incontri di sensibilizzazione e i Gruppi di Lavoro che ne sono scaturiti, il gruppo di progetto si prefigge di raggiungere i seguenti obiettivi:

- potenziare la consapevolezza della centralità del ruolo del Medico di Medicina Generale nella diagnosi precoce della malattia, al fine di attivare tempestivamente l'intera rete dei servizi utili al paziente e ai suoi familiari, presidiata dal Centro della Memoria;
- consolidare le conoscenze e i saperi teorici di cui dispongono i MMG relativi alla diagnosi precoce della Malattia di Alzheimer; nonché alle modalità corrette per collaborare con il Centro della Memoria per un'ottimale presa in carico del paziente;
- creare e sostenere una rete di collaborazione continua tra i MMG e il Centro della Memoria, al fine di aumentare gli accessi dei pazienti al servizio sin dalle fasi iniziali della malattia;
- definire un quadro preciso della prevalenza ed incidenza delle demenze sul territorio biellese aggiornabile nel tempo.

Gli incontri tra Centro della Memoria e MMG sono stati un'importante occasione per sensibilizzare e co-

involgere i professionisti di tutto il territorio biellese. Considerato che i MMG si riuniscono in incontri periodici distribuiti in nove *équipe* territoriali, in sede di progettazione il gruppo di progetto ha ritenuto opportuno coinvolgere questi professionisti durante le occasioni in cui gli stessi già si incontravano.

Gli incontri sono stati animati e coordinati da operatori del Centro della Memoria (geriatri e altri specialisti, assistente sociale, volontario dell'AIMA) insieme agli operatori della SOC Formazione e Comunicazione.

Durante gli incontri è stato possibile raggiungere i seguenti obiettivi:

1. Presentare il Centro della Memoria, offrendo una panoramica sulle finalità e i servizi specifici offerti ai pazienti affetti da Malattia di Alzheimer e ai loro familiari/caregiver.
2. Far comprendere l'importanza del ruolo giocato dai MMG per la creazione di una rete integrata sul territorio per la diagnosi precoce e per il trattamento della Malattia di Alzheimer.
3. Offrire stimoli di discussione sulla sinergia tra MMG e Centro della Memoria al fine di sondare i bisogni formativi di questa categoria professionale in relazione alla Malattia di Alzheimer e, più in generale, delle demenze.
4. Progettare e proporre modalità di contatto continuo tra singoli MMG e Centro della Memoria e coinvolgere attivamente i MMG in Gruppi di Lavoro e approfondimento su tematiche emerse quali significative ed importanti in relazione alla Malattia di Alzheimer e alla qualità di cura, assistenza e vita dei pazienti e dei loro caregiver.

Durante gli incontri la discussione è stata partecipata e attiva e molti MMG sono intervenuti dialogando con gli operatori del Centro della Memoria, avanzando osservazioni e proposte.

Ad ogni incontro era presente una *recorder* che ha raccolto i vari interventi e i passaggi significativi della discussione.

Una volta incontrate tutte e nove le *équipe*, il gruppo di progetto, partendo dal materiale raccolto dalla *recorder*, ha stilato una sintesi dei temi più significativi emersi e delle possibili proposte di lavoro.

Tale sintesi è stata discussa e condivisa con gli operatori e professionisti del Centro della Memoria che non facevano parte del gruppo di progetto e con i rappresentanti dei MMG. La sintesi è poi stata consegnata a tutti i MMG che avevano partecipato agli incontri.

RISULTATI

In seguito allo svolgimento degli incontri di sensibilizzazione, un primo risultato importante è stato quello della partecipazione: sono stati coinvolti 113 MMG, ovvero la quasi totalità (89%) dei 127 professionisti presenti sul territorio. I MMG hanno inoltre partecipato attivamente e con interesse agli incontri, offrendo interessanti osservazioni sui temi relativi alla diagnosi precoce della malattia e al trattamento della Malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza. La maggiore sensibilità che questi incontri hanno contribuito ad accrescere nei medici può essere riscontrata in primo luogo nell'aumento evidente del numero di pazienti inviati al Centro della Memoria: nel 2011, prima dell'avvio del progetto, erano il 7,5% di 79 nuovi accessi al Centro, a maggio 2012 erano il 12,6% di 223 nuovi accessi, nell'ottobre 2012 il 18% e a marzo 2013 il 32,8% dei circa 530 nuovi accessi (Fig. 1).

In seguito agli incontri si è instaurato un rapporto di comunicazione e di scambio reciproco di informazioni tra Centro della Memoria e MMG, risultato questo che potrà contribuire nel tempo, se rafforzato, a migliorare la qualità della cura e dell'assistenza del malato di Alzheimer e il sostegno ai suoi caregiver.

Un altro importante risultato è costituito dall'interesse espresso dai MMG coinvolti che hanno fatto osservazioni sui temi relativi alla diagnosi precoce della malattia, al trattamento della Malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza. Dopo aver incontrato tutte le nove *équipe*, il gruppo di progetto ha stilato una sintesi del materiale raccolto. Da tale sintesi sono emerse le seguenti quattro principali aree tematiche:

- 1) Le dimensioni del fenomeno sul territorio, le variabili che possono influire sull'insorgere o acuirsi della malattia
- 2) Strumenti per la diagnosi. Diagnosi differenziale tra Malattia di Alzheimer e altre demenze
- 3) Relazione medico, paziente e suoi caregiver
- 4) Terapia farmacologica e piani terapeutici.

Dalla condivisione del documento di sintesi tra il gruppo di progetto, i professionisti del Centro della Memoria e i rappresentanti dei MMG, è scaturita la volontà di proseguire il progetto di ricerca, proponendo queste quattro aree tematiche come oggetto di altrettanti Gruppi di Lavoro rivolti ai MMG, animati dai professionisti del Centro della Memoria e dagli operatori della Formazione.

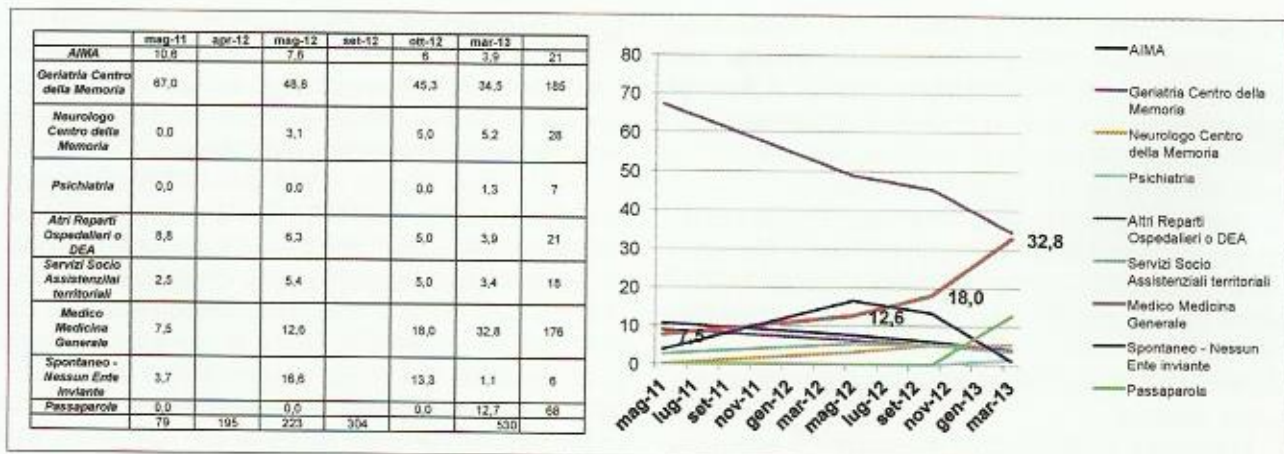


Figura 1 - Nuovi pazienti (%) inviati al Centro della Memoria dai Medici di Medicina Generale rispetto agli altri enti/professionisti.

I professionisti appartenenti alle nove équipe hanno accolto con interesse la proposta. L'intervento formativo, avviato nel mese di ottobre 2012 e terminato a febbraio 2013, si è concretizzato nella realizzazione di quattro Gruppi di Lavoro (uno per ciascuna area tematica). Ciascun Gruppo di Lavoro ha realizzato tre incontri. Nella Tabella 1 per ciascun gruppo sono indicati gli obiettivi e il numero di partecipanti.

I Gruppi di Lavoro sono riusciti a condividere buone pratiche e strumenti operativi, individuando nuove possibili procedure da adottare, nonché diverse proposte operative che potranno essere messe a punto nel futuro.

Per quanto concerne il gruppo: "Verso una diagnosi precoce. Strumenti per la diagnosi e confini tra Alzheimer e altre demenze" il lavoro ha portato alla definizione di una griglia con gli aspetti da considerare per il riconoscimento tempestivo dei sintomi della Malattia di Alzheimer e delle altre demenze.

Il gruppo: "Verso una migliore definizione dei piani terapeutici per i pazienti con Malattia di Alzheimer e altre demenze" ha realizzato un'ipotesi di nuovo percorso per la gestione dei piani terapeutici che prevede il coinvolgimento diretto della Farmacia Ospedaliera e un ruolo importante del MMG nel controllo dell'efficacia della terapia e nell'insorgenza degli effetti collaterali da segnalare al Centro della Memoria.

Il gruppo: "Verso una migliore comunicazione e relazione tra medico-paziente-caregiver" ha lavorato ad un "vademecum" su tempi e modalità d'approccio nella relazione con il paziente e il caregiver.

Il gruppo: "Le demenze sul territorio biellese: preparazione di uno studio epidemiologico" ha posto le basi per uno studio epidemiologico sulle demenze sul territorio biellese.

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Il confronto all'interno dei Gruppi di Lavoro è stato proficuo anche se non sono mancate alcune criticità. È stato possibile coinvolgere la quasi totalità dei MMG del territorio sfruttando gli incontri già strutturati delle équipe territoriali. Questo ha comportato che i diversi MMG appartenenti ad una stessa équipe siano più o meno interessati e coinvolti sul tema da trattare assegnato alla loro équipe. Inoltre alcune tematiche particolarmente complesse (come la raccolta dati sull'incidenza della Malattia di Alzheimer e delle altre demenze) si sono dimostrate di difficile trattazione, soprattutto nello spazio di tre incontri serali.

Ciò non toglie che i Gruppi di Lavoro, pur nella complessità, siano riusciti a definire e condividere buone pratiche (ad es. sulla comunicazione e relazione con i caregiver), strumenti operativi (ad es. scheda per la raccolta dei primi sintomi da parte del MMG su casi sospetti), costruendo le basi per percorsi di lavoro e di sviluppo futuri.

I risultati di questo impegnativo e partecipato itinerario formativo sono stati presentati a tutti i MMG e agli specialisti del territorio interessati, durante un evento di diffusione e confronto organizzato dall'Ordine dei Medici di Biella, dalla ASL di Biella e da AIMA.

Tabella 1 - Obiettivi e numero partecipanti dei 4 Gruppi di Lavoro.

Gruppo 1 DEFINIZIONE DEI PIANI TERAPEUTICI	Obiettivi: • Aumentare le conoscenze che i Medici di Medicina Generale hanno circa le differenti opzioni di trattamento della malattia di Alzheimer. • Sviluppare un complesso di conoscenze relative agli effetti che i farmaci impiegati per il trattamento dell'Alzheimer hanno sui pazienti e le interazioni tra i diversi farmaci impiegati nel trattamento dell'Alzheimer. • Aumentare le competenze dei Medici di Medicina Generale relative alla gestione dei piani di cura dell'Alzheimer e più in generale della demenza. • Produrre un percorso per il trattamento farmacologico dell'Alzheimer condiviso e chiaro per aiutare il Medico di Medicina Generale ad intervenire più velocemente sulla malattia. Partecipanti: circa 50 Medici di Medicina Generale appartenenti a 3 <i>équipe</i> territoriali.
Gruppo 2 COMUNICAZIONE E RELAZIONE TRA MEDICO-PAZIENTE - CAREGIVER	Obiettivi: • Potenziare le competenze e le conoscenze comunicativo-relazionali a disposizione del Medico di Medicina Generale utili a facilitare il rapporto tra il medico e i pazienti colpiti da Alzheimer e i suoi familiari/caregiver. • Individuare modalità efficaci per comunicare e fare accettare al malato e/o ai suoi parenti la diagnosi e il percorso terapeutico più adatto per la propria situazione (clinica, ma anche socio-relazionale). • Aiutare il Medico di medicina generale a sviluppare competenze volte a migliorare la qualità di vita del paziente e dei suoi <i>caregiver</i>, spiegando loro l'utilità e l'importanza dei percorsi terapeutici. Partecipanti: circa 30 Medici di Medicina Generale appartenenti a 2 <i>équipe</i> territoriali.
Gruppo 3 VERSO UNA DIAGNOSI PRECOCE. STRUMENTI PER LA DIAGNOSI E CONFINI TRA ALZHEIMER E ALTRE DEMENZE	Obiettivi: • Potenziare le competenze del Medico di Medicina Generale nell'individuare i primi sintomi della malattia al fine di aumentare il numero di diagnosi precoci. • Definire meglio gli strumenti diagnostici a disposizione dei Medici di Medicina Generale (quali sono, come somministrarli, come leggere i risultati). • Apportare miglioramenti a strumenti diagnostici già in uso, ad esempio esplicitando meglio e/o cercando di approfondire alcuni quesiti/test da sottoporre al paziente. • Individuare in modo più chiaro quali sono i sintomi principali della Malattia di Alzheimer (e delle altre demenze) al fine di individuare più velocemente la presenza della malattia. • Capire come discernere la Malattia di Alzheimer da patologie differenti, ma che presentano sintomi simili. Partecipanti: circa 30 Medici di Medicina Generale appartenenti a 2 <i>équipe</i> territoriali.
Gruppo 4 LE DEMENZE SUL TERRITORIO: PREPARAZIONE DI UNO STUDIO EPIDEMIOLOGICO	Obiettivi: • Comprendere quante persone nel territorio biellese sono colpite dalla malattia di Alzheimer e se ci sono delle aree geografiche della provincia di Biella più colpite al fine di programmare e distribuire in modo più efficace ed efficiente le risorse disponibili per la cura e l'assistenza dei malati di Alzheimer o altre demenze. • Comprendere quali possono essere i fattori che influenzano l'insorgere della malattia. • Comprendere l'evoluzione nel tempo della malattia nelle differenti categorie sociali del territorio biellese, suddivise per sesso, età, scolarizzazione, ecc. Partecipanti: circa 30 Medici di Medicina Generale appartenenti a 2 <i>équipe</i> territoriali.

Nel suo complesso, questa esperienza ha rappresentato una prova di quanto investire in processi formativi fondati sulla partecipazione attiva degli operatori e sulla ricerca di senso e significato del proprio lavoro, possa ripagare in termini di risultati tangibili.

BIBLIOGRAFIA

1. Grossberg GT, Christensen DD, Griffith PA, Kerwin DR, Hunt G, Hall E]. The art of sharing the diagnosis and management of Alzheimer's disease with patients and caregivers: recommendations of an expert consensus panel. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry* 2010;12(1).
2. Bennett P, Leifer MD. Early Diagnosis of Alzheimer's Disease: Clinical and Economic Benefits. *Journal of the American Geriatrics Society*. May 2003; 51: 281-288.
3. Pellegrino F. La malattia di Alzheimer: Comunicare la diagnosi. Roma: Carocci Faber; 2009.
4. Gauthier SG. Alzheimer's disease: the benefits of early treatment. *European Journal of Neurology*. October 2005; 12: 11-16.
5. Bruno A., Kaneklin C. Progettare nel sociale: la ricerca-azione in Alastra, V. (a cura di). Valorizzare l'organizzazione. Organizzare il valore. Gestione e sviluppo delle risorse umane che promuovono salute, Sedes, Perugia, 2003 pag. 55.
6. Alastra V. La ricerca partecipata sul tema del benessere organizzativo in Sanità. In: Converso D., Falcetta R. (a cura di) *Burn-out e disagio. Prevenzione, salute e benessere nelle organizzazioni sociosanitarie*. Torino: Centro Scientifico Editore, 2007, pp. 126-127.

Editor: Cloninger C.R.

SENTIRSI BENE

La scienza del benessere

I Edizione

Presentazione di Mario Maj

Volume di 404 pagine
F.to cm 17x24
€ 50,00



CIC Edizioni Internazionali

Le parole ed i loro effetti. L'esperienza del Gruppo ABC per familiari di persone con deficit cognitivi

Donatella Basso*, Pietro Vigorelli**

* Società Italiana Psicologia dell'Adulto e dell'Anziano (SIPAA), Udine

** Gruppo Anchise, Milano

INTRODUZIONE

Il Gruppo ABC è una nuova forma di sostegno ai familiari e a coloro che assistono una persona affetta da demenza. Offre l'opportunità di utilizzare qualche semplice tecnica di aiuto al caregiver in difficoltà. Percepire l'impotenza di fronte alla malattia, pensare di non poter influenzare il ripetersi dei comportamenti quotidiani dell'assistito, sono aspetti ansiogeni che influenzano lo star bene possibile dei familiari.

L'attenzione alle parole e ai risultati fa sì che il familiare riesca consapevolmente a favorire la conversazione possibile. Questo modifica l'atteggiamento di care e aiuta il caregiver a uscire dal tunnel dell'impotenza. L'effettività delle parole diventa, per il caregiver, il focus attenzionale da utilizzare consapevolmente per migliorare la care della persona con demenza.

La parola è al centro dell'attenzione sia nel gruppo, dove si chiedono gli esatti scambi verbali avvenuti, e nei quali ci si è trovati in difficoltà, sia a casa, nella quotidianità, dove il cambiamento avviene attraverso le parole, quelle dette e quelle taciute. Nell'approccio conversazionalista esse hanno due funzioni: una comunicativa ed una conversazionale. La malattia spesso toglie senso ed orientamento alle parole ed alle frasi. Resta una conversazione dove la parola è modalità di relazione, oggetto di scambio.

La vita di tutti i giorni è costellata da scambi verbali: caregiver e paziente si parlano, anche se il parlare diventa più difficile con l'avanzare della malattia. Se adeguatamente seguiti, i caregiver riescono ad acquisire un atteggiamento sperimentale che li aiuta a distinguere i comportamenti verbali oppor-

tuni da quelli inopportuni in base al loro risultato (1, 2). Il caregiver, infatti, può favorire il mantenimento della competenza a conversare (3) se impara ad osservare l'evidenza delle parole utilizzate e dei risultati ottenuti. In tal modo le parole diventano parole che curano, di conseguenza la loro evidenza diventa per il caregiver il focus attenzionale da utilizzare consapevolmente per migliorare la care della persona con demenza.

Questo studio ha voluto indagare l'efficacia del Gruppo ABC nel favorire l'autovalutazione del caregiver ad essere un curante esperto, con particolare riguardo all'uso della parola. L'ipotesi seguita è che mettere in pratica alcuni accorgimenti suggeriti dal metodo ed assumere un atteggiamento di osservazione dell'efficacia di ciò che si propone possa aiutare a stemperare l'ansia ed il senso di inadeguatezza di coloro che assistono. In realtà, la parola diventa davvero "parola che cura" sia la relazione stessa sia la consapevolezza del proprio fare, del fare bene.

MATERIALI E METODI

Abbiamo realizzato un Gruppo ABC (4) condotto secondo il Metodo dei 12 Passi (Non fare domande, Non correggere, Non interrompere, Accettare la malattia...). Hanno partecipato 18 persone, 6 maschi, 12 femmine. I questionari restituiti all'ultimo incontro sono stati 13. Da essi si rileva che 11 erano figli, 1 coniuge, 1 altro parente. Sono stati effettuati 8 incontri della durata di un'ora e quarantacinque minuti ciascuno. La conduzione è avvenuta secondo l'Approccio Capacitante (5), un approccio che invita a cogliere la

novità istantanea di quello che viene detto, sia nel setting di gruppo che nella vita familiare al domicilio. Il conduttore ascolta le parole dei partecipanti che riferiscono gli scambi verbali avvenuti a casa e che hanno creato disagio. Di volta in volta individua uno dei Dodici Passi che può essere utile per trovare una via d'uscita felice al dialogo presentato. Il conduttore, mantenendo un atteggiamento empatico, con i suoi interventi cerca di creare un clima in cui il familiare relatore percepisca un ambiente solidale e possa parlare liberamente. Ciò per promuovere una nuova consapevolezza, in una situazione dove problemi e comportamenti possano essere descritti e interpretati da un nuovo punto di vista. I partecipanti vengono invitati a raccontare quello che è successo a casa riferendo le parole che sono state dette. Il conduttore scrive su un maxi blocco di carta le parole riferite poi conduce il gruppo a lavorare su di esse. Al termine di ogni incontro, ciascuno è invitato a scegliere un Passo che per lui è importante e ad esercitarsi su di esso nelle conversazioni della vita quotidiana con la persona che assiste. In tal modo si riesce a trasmettere un punto di vista sperimentale, secondo il quale ciascuno impara a scegliere (in futuro) le parole da dire in base ai risultati raggiunti (in passato). Nel susseguirsi degli incontri, individuando i passi del metodo ABC, il familiare mette in pratica ciò che ritiene utile per sé, ed avverte che il cambiamento avviene attraverso il maggior numero di scambi verbali e di parole dette da parte del malato. Pian piano acquisisce la consapevolezza che, mentre agisce gli scambi verbali, anche in situazioni molto compromesse rimane la possibilità di inferire alcune intenzioni, volontà e stati d'animo dell'assistito (5).

RISULTATI

Dai dati raccolti attraverso un questionario finale di autovalutazione emerge che il 76.9% dei partecipanti si sente più esperto nell'uso della parola col proprio congiunto o assistito e, contemporaneamente, avverte di contribuire al suo benessere (Fig. 1). I familiari riferiscono che è migliorata l'accettazione della malattia e dei comportamenti bizzarri (Fig. 2) e che nel dialogo con il proprio congiunto affetto da demenza sono diminuite le critiche, le interruzioni e i tentativi di correzione. La qualità di vita dell'assistito è percepita come migliore da oltre il 50% dei caregiver.

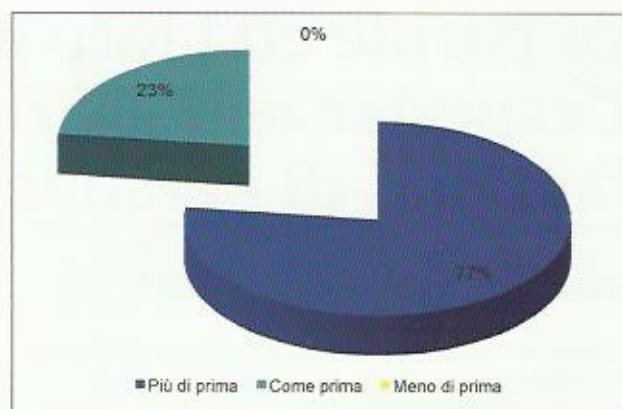


Figura 1 - Miglioramento autopercepito della capacità nell'uso della parola e dell'efficacia del proprio intervento.

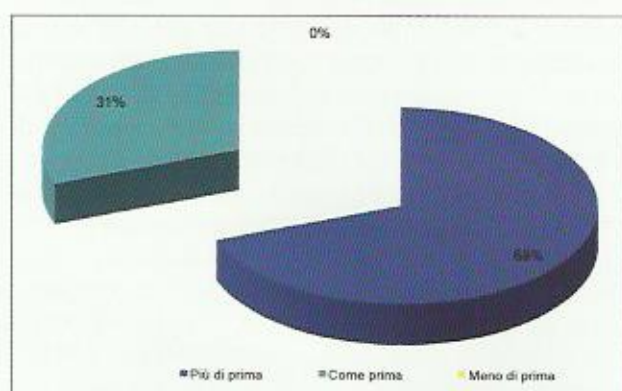


Figura 2 - Miglioramento autopercepito del grado di accettazione della malattia.

CONCLUSIONI

L'attenzione alle parole impiegate e ai risultati ottenuti fa sì che il familiare riesca a favorire il mantenimento dell'uso della parola e che se ne renda conto, anche quando i disturbi di memoria e di linguaggio tendono a renderlo difficoltoso. Rompere l'isolamento in cui il malato si trova induce un clima di relativo benessere per chi cura e per chi è curato. L'attenzione all'evidenza delle parole modifica l'atteggiamento di *care* e aiuta il *caregiver* a uscire dal tunnel dell'impotenza e a sentirsi esperto nell'uso della parola. Questo può accadere anche quando la persona assistita si trova in condizioni molto deteriorate: l'obiettivo che il Gruppo

ABC si pone è il benessere del familiare, sul quale si può influire in modo sempre efficace, indipendentemente dalle condizioni dell'assistito.

BIBLIOGRAFIA

1. Lai G. Malattia di Alzheimer e Conversazionalismo. *Terapia familiare* 2000;63:43-59.
2. Vigorelli P (a cura di) La conversazione possibile con il malato di Alzheimer. F. Angeli, 2004.
3. Amici A, Tassan G, Zaccone M, Ponzanetti A, Pecci MT, Sinibaldi G, Passador P, De Angelis R, Martinelli V, Cacciafesta M, Marigliano V. L'approccio conversazionale con il malato Alzheimer come cura del deterioramento del linguaggio verbale. *Geriatric Medicine* 2009;2:3:82-6.
4. Vigorelli P. Il Gruppo ABC. Un metodo di autoaiuto per i familiari dei malati Alzheimer. F. Angeli, 2010.
5. Napoli D, Vigorelli P. Conversazione e comunicazione col paziente Alzheimer tra Approccio conversazionale e Teoria della pertinenza. *Psicogeriatría* 2011;3:30-7.

Editors: Balzanelli M.G., Gullo A.

MEDICINA DI EMERGENZA E DI PRONTO SOCCORSO il Manuale Tascabile

I Edizione

Volume di 384 pagine
F.to cm 12x15.5
€ 50,00



CIC Edizioni Internazionali