



CENTRO STUDI CURE DOMICILIARI

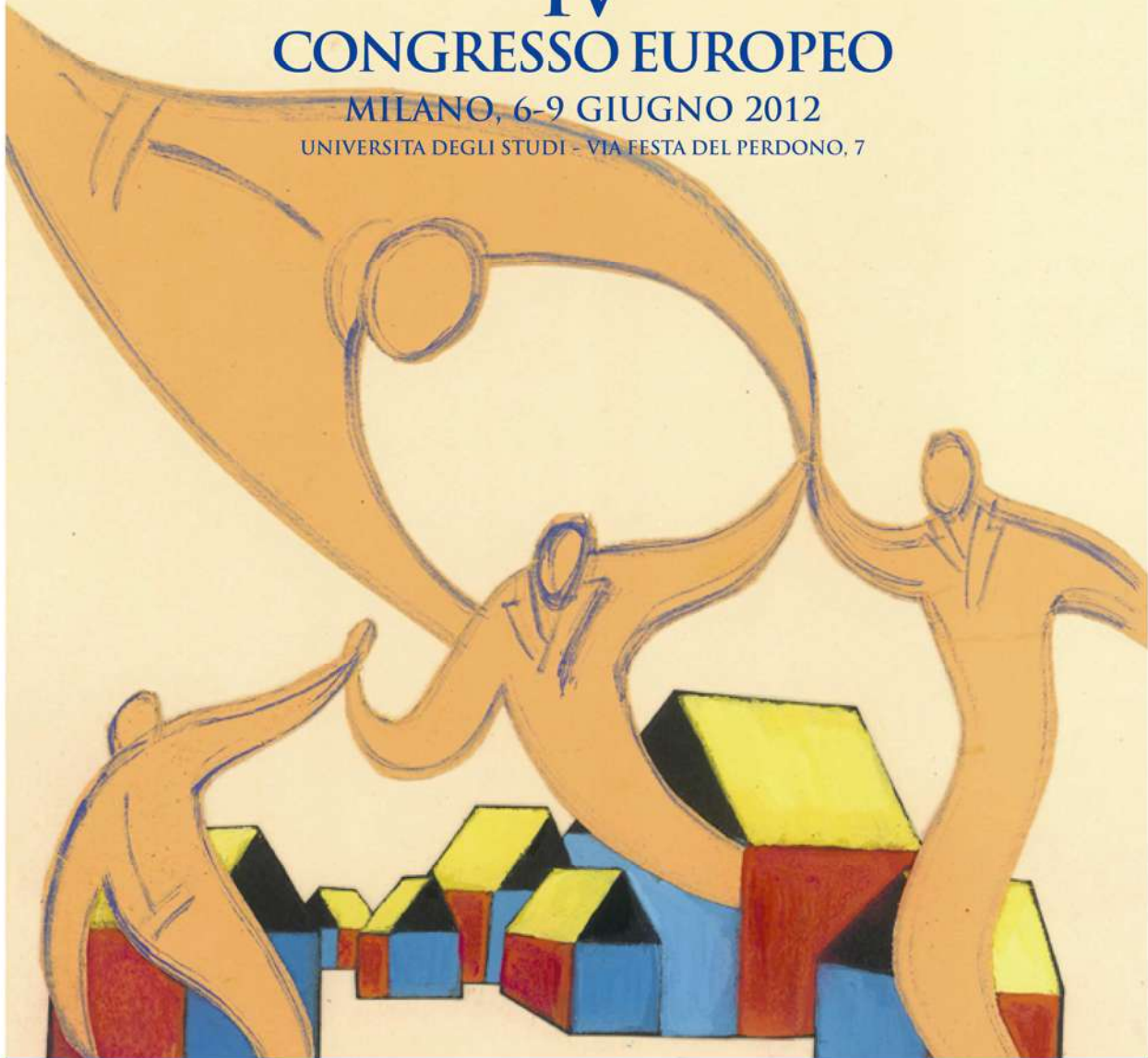
HOMECARE

LE CURE DOMICILIARI NELLA
MEDICINA DELLA COMPLESSITÀ

IV CONGRESSO EUROPEO

MILANO, 6-9 GIUGNO 2012

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI - VIA FESTA DEL PERDONO, 7



CENTRO STUDI CURE DOMICILIARI



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI MILANO



HomeCare Europe



PIO ALBERGO TRIVULZIO

MINISTERO DELLA SALUTE

Milano



Comune
di Milano



Regione Lombardia
Sanità



SOCIETÀ ITALIANA
DI GERONTOLOGIA
E GERIATRIA



Gruppo di ricerca geriatrica



SOCIETÀ
ITALIANA
DI CURE
PALLIATIVE
SICP



IPASVI



FONDAZIONE FLORIANI
UNA RISPOSTA ALLA SOFFERENZA DEI MALATI INGUARIBILI

Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus



Milano - Lodi - Monza e Brianza



AIUC

c.o.r.t.e.



IAWC
ITALIAN
ACADEMY
WOUND
CARE



SIGOT



Società Scientifica Italiana
a carattere interdisciplinare
Associazione Infermieristica
per lo Studio delle Lesioni Cutanee



SIMFER
SOCIETÀ ITALIANA
DI MEDICINA FISICA
E RIABILITATIVA
The Italian Society
of Physical and
Rehabilitative Medicine



ALZHEIMER ITALIA®
La forza di non essere soli.

PROGRAMMA

MERCOLEDÌ 6 GIUGNO

AULA MAGNA

EVENTO ECM HOME CARE PHILOSOPHY

16.30 APERTURA DEI LAVORI

Introduce: Vito Noto

Saluti delle autorità

Laura Iris Ferro

Gabriella Bon

Pierfrancesco Majorino

La casa e gli altri luoghi della cura

Marco Trabucchi

La casa del padre

Giulio Giorello

20.00 Renato Sellani

Interviene Enzo Gentile

GIOVEDÌ 7 GIUGNO

AULA MAGNA

EVENTO ECM BISOGNI, MODELLI, ESPERIENZE

8.15 VALUTAZIONE DEI BISOGNI DEL PAZIENTE COMPLESSO

Introducono e presiedono: Luigi Bergamaschini,
Carlo Vergani

La valutazione multidimensionale e la sua evoluzione

Francesco Landi

La valutazione multidimensionale dall'ospedale al territorio

Bruno Bernardini

La valutazione multidimensionale per progettare e misurare l'efficacia delle cure domiciliari nel malato complesso

Enrico Brizioli

9.15 "BADANDUM": IL LAVORO DI CURA

Introducono e presiedono: Gianna
Martinengo, Vito Noto

La formazione: il sistema "Badandum" per caregiver e famiglie

Vito Noto

Caregiving a Milano: l'esperienza della Provincia

Massimo Pagani

Tecnologie digitali e innovazione sociale

Gianna Martinengo

10.00 LE CURE DOMICILIARI - ESPERIENZE

Introduce e presiede: Bruno Bernardini

Le cure domiciliari nella rete generale dei servizi

Gianlorenzo Scaccabarozzi

L'ospedalizzazione a domicilio di Torino

Renata Marinello

L'infermiere di comunità nei distretti del Friuli-Venezia Giulia

Luciano Pletti

11.15 FOCUS ON - ESPERIENZE EUROPEE A CONFRONTO

Introducono e presiedono: Roberto Bernabei,
Gabriella Bon

Gabriella Bon, Giovanni Fosti - Italy

Richard Gathercole, Geoff Walker - UK

Thomas-Peter Siegl - Austria

Joan Escarrabill - Spain

Muriel Vochten - Belgium

Mariuca Ivan - Romania

14.30 TAVOLA ROTONDA

Moderatore: Cristian Ferraris,

Il modello integrato dell'Home Care Provider (HCP)

Carlo Castiglioni, Antonio Citarella, Lucia

Cassani, Alessandro Granata,

Claudio Petronio, Guido Poggio

GIOVEDÌ 7 GIUGNO

EVENTO ECM LE LESIONI CUTANEE

15.30 LE LESIONI CUTANEE: CONTINUITÀ ASSISTENZIALE DALL'OSPEDALE AL DOMICILIO

Introducono e presiedono: Roberto Cassino, Elia Ricci

La gestione domiciliare del paziente complesso portatore di ulcere cutanee

Giorgio Guarnera - AIUC, Angela Peghetti - AISLeC, Nicolò Scuderi - CO.R.TE

Prospettive e limiti delle gare regionali: come salvare la qualità

Fernanda Gellona

Le lesioni da decubito: dimensione del fenomeno e impatto sociale

Elia Ricci

La gestione delle lesioni da pressione: l'efficacia delle soluzioni antisettiche

Roberto Cassino

Aspetti metodologici e organizzativi per la definizione del protocollo d'intervento

Francesca Falciani

Tecniche di debridement a domicilio

Giuseppe Maierà

Le ferite chirurgiche cronicizzate a domicilio

Manlio Ottonello

Il piede diabetico: le problematiche della gestione domiciliare

Carlo Caravaggi

Le ulcere vascolari: analisi delle problematiche cliniche

Giorgio Guarnera

“Badandum”: il sistema formativo per il care giver. L'unità didattica per le lesioni da pressione

Vito Noto

Il ruolo della “Pressione Topica Negativa” in regime domiciliare: la continuità assistenziale

Ornella Forma

La prevenzione delle complicanze in regime domiciliare

Angela Peghetti

Il ruolo della chirurgia plastica: come tutelare, salvaguardare e prevenire le problematiche in regime domiciliare

Claudio Ligresti

Il ritorno ai rimedi di origine naturale

Bruno Silvestrini

Il paziente portatore di linfedema: le problematiche domiciliari

Domenico Corda

La gestione del paziente domiciliare portatore di ulcera cutanea

Umberto Cazzarò

GIOVEDÌ 7 GIUGNO

AULA SATELLITE

EVENTO ECM CASE MANAGEMENT

14.30 IL NURSING DOMICILIARE - SESSIONE I

Introducono e presiedono: Anna Castaldo, Rosanna Cofano

Lo stato dell'arte e le prospettive per l'infermiere: case manager in Italia

Catia Biavati

Il case manager nell'assistenza domiciliare: l'esperienza di Roma

Romolo Cacioni, Antonella Leto

Il modello Chronic Care nel territorio fiorentino

Antonio Gant

16.45 IL NURSING DOMICILIARE - SESSIONE II

Introducono e presiedono: Stefano Terzoni, Eleonora Zanella

Dalla continuità assistenziale al case management: l'esperienza di Trento

Federica Rosa

Dalla continuità assistenziale al case management: l'esperienza di Torino

Nicoletta Nicoletti

Il case manager nell'ambito psichiatrico: l'esperienza di Crema

Daniela Capellini

VENERDÌ 8 GIUGNO

AULA MAGNA

EVENTO ECM POLITICHE SANITARIE E SOCIALI

8.15 LE POLITICHE SANITARIE E SOCIALI NEL MUTATO CONTESTO ECONOMICO

Introduce e presiede: Francesco Longo

**Le prospettive del Welfare nel mutato
contesto economico**

Cristiano Gori

**La sostenibilità economica nell'innovazione
dei servizi alle persone fragili**

Marco Morganti

Analisi costo/efficacia delle cure domiciliari

Livio Garattini

*Interviene il Ministro del Lavoro e delle Politiche
Sociali Elsa Fornero*

9.30 LA GESTIONE DEL PAZIENTE A DOMICILIO: PUNTI DI FORZA, CRITICITÀ, SOLUZIONI

Introducono e presiedono: Francesca Floriani,
Pierluigi Rossi, Isabella Springhetti

**ADI Voucher: assistere il paziente complesso a
Milano**

Patrizia Bertolaia

Ossigenoterapia e supporti ventilatori

Joan Escarrabill

Interventi nutrizionali nel malato complesso

Antonella De Francesco

**Da un modello di multidisciplinarietà stanziale
alla continuità terapeutica domiciliare nei
pazienti SLA**

Massimo Corbo

**La continuità terapeutico-assistenziale nel
paziente complesso**

Mario Melazzini

**La gestione domiciliare del paziente chirurgico-
ortopedico**

Renato Facchini

11.15 LE CURE PALLIATIVE

La rete

Massimo Monti

Gli interventi domiciliari

Adriana Turriziani

L'assessment del dolore oncologico

Oscar Corli

EVENTO ECM SANITÀ TERRITORIALE E TUTELA DEI
DIRITTI

14.30 IL RUOLO DEL VOLONTARIATO E DELLE ORGANIZZAZIONI DI TUTELA

Introducono e presiedono: Maria Grazia
Breda, Luigi Grezzana

**Il ruolo del volontariato per la promozione
del diritto alle cure domiciliari**

Maria Grazia Breda

**Dolore e sofferenza: la tutela dei diritti delle
persone malate**

Domenico Giofrè

Anziani e maltrattamenti

Patrizia Bernardelli

16.00 LA SFIDA ORGANIZZATIVA DEI CREG TRA LE ESPERIENZE EUROPEE DI GESTIONE DELLA CRONICITÀ

Introduce e presiede: Marco Trabucchi

**CREG: la riorganizzazione dei processi di
cura per la gestione territoriale di patologie
croniche. La sperimentazione della Regione
Lombardia**

Carlo Lucchina

**Il ruolo dei MMG nella realizzazione della
sperimentazione CReG**

Silvestro Scotti

**Il provider dei servizi: i processi e le
tecnologie di supporto**

Renato Botti

**La gestione della cronicità: le prospettive
dei sistemi sanitari in Europa**

Malachy Rice

VENERDÌ 8 GIUGNO

AULA SATELLITE

EVENTO ECM L' INFERMIERE DI FAMIGLIA

14.30 IL NURSING DOMICILIARE - SESSIONE I

Introducono e presiedono: Anna Castaldo,
Helga Zen

**L'Infermieristica di famiglia e di Comunità
nel panorama internazionale**

Paola Obbia

**La formazione dell'infermiere di famiglia e di
Comunità in Italia: l'esperienza
dell'Università di Torino**

Ginetta Menarello

16.00 IL NURSING DOMICILIARE - SESSIONE II

Introducono e presiedono: Giovanni Mutillo,
Ermellina Zanetti

**Il progetto sperimentale della Valle d'Aosta:
un nuovo modello assistenziale per la presa
in carico "proattiva" dei cittadini**

Albert Lanièce, Federica Duò

**Indicatori di esito del progetto "Infermiere di
Comunità" nell'ASS n. 5 "Bassa Friulana"**

Mara Pellizzari

**Dall'infermiere domiciliare all'infermiere di
Comunità: i programmi della Regione**

Toscana

Danilo Massai

SABATO 9 GIUGNO

AULA MAGNA

EVENTO ECM ALZHEIMER A CASA

8.15 "LA MAISON EN COULEURS" - X EDIZIONE

"Siamo tutti Alzheimer, un po' !"

Introducono e presiedono: Vito Noto, Marco
Trabucchi

**Alzheimer come fenomenologia della
contemporaneità**

Andrea Branzi - Facoltà del Design,
Politecnico di Milano,

Corso di Design degli Interni

**Rassegna concorso video di solidarietà
sociale**

"La Maison en Couleurs"

10.15 TRATTAMENTO DEL MALATO ALZHEIMER A DOMICILIO

Introducono e presiedono: Antonio Guaita,
Marco Trabucchi

**Le politiche italiane ed europee per
l'Alzheimer**

Teresa Di Fiandra - Ministero della Salute

Esperienze regionali

Luisa Bartorelli

Amalia Bruni

Andrea Fabbo

Cinzia Negri Chinaglia

TAVOLA ROTONDA

**Sostegno e formazione ai caregiver formali e
informali**

Angelo Bianchetti

Luc De Vreese

Cristina Manuli

Bianca Petrucci

Gabriella Salvini Porro

Patrizia Spadin

Indice

ATTI

Apertura dei lavori - Noto V.	3
La casa per l'anziano fragile - Trabucchi M.	5
Intervento del Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali - Fornero E.	9
La formazione: il sistema “Badandum” per caregiver e famiglie - Noto V.	11
L’ospedalizzazione a domicilio di Torino - Marinello R., Tibaldi V., Rocco M., Aimonino Ricauda N.	13
L’Infermiere di Comunità nei Distretti del Friuli-Venezia Giulia - Pletti L.	14
L’Assistenza Domiciliare in Europa - Bon G.	15
The Home Care System in Austria - Siegl T.P.	16
Home Care and Home Help in Belgium - Vochten M.	18
The Home Health Care System in Romanian socio-economic context - Ivan M.	20
Il possibile futuro dell’Assistenza Domiciliare - Granata A.	21
Le lesioni da decubito: dimensioni del problema e impatto sociale - Ricci E.	22
Le ulcere vascolari: analisi delle problematiche cliniche - Guarnera G.	23
Aspetti metodologici e organizzativi per la definizione del protocollo d’intervento nella gestione delle lesioni cutanee - Falciani F.	25
Tecniche di debridement a domicilio - Maierà G.	27
Il ruolo della chirurgia plastica: come tutelare, salvaguardare e prevenire le problematiche in regime domiciliare - Ligresti C.	29
Il modello Chronic Care nel territorio fiorentino - Gant A.	30
Dalla continuità assistenziale al case management: l’esperienza di Trento - Rosa F.	32
Il Case Manager nell'ambito psichiatrico: l'esperienza di Crema - Capellini D.	35
La geografia istituzionale delle risorse per il welfare spiega l’arcipelago dei servizi - Longo F.	37
L’Assistenza Domiciliare in Italia - Fosti G.	39
Analisi costo-efficacia delle cure domiciliari - De Compadri P., Lo Muto R., Garattini L.	41
Adi Voucher: assistere il paziente complesso a Milano - Bertolaia P., Casati O.	43
Il ruolo del volontariato per la promozione del diritto alle cure domiciliari - Breda M.G.	44
La sfida organizzativa dei CREG tra le esperienze europee di gestione della cronicità - Il provider dei servizi: i processi e le tecnologie di supporto - Romano M., Bevilacqua L., Mason A., Stefani A., Scorpiniti A., Botti R.	45
La gestione della cronicità: le prospettive dei sistemi sanitari in Europa - Rice M.	47
L’Infermiere di Famiglia nel panorama internazionale - Obbia P.	48
La formazione dell’Infermiere di Famiglia e di Comunità in Italia: l’esperienza dell’Università di Torino - Menarello G.	49
Infermieristica d’iniziativa: un modello assistenziale per la presa in carico dei cittadini in Valle d’Aosta - Progetto sperimentale - Duò F.	51
Indicatori di esito del progetto “Infermiere di Comunità” dell’Ass n. 5 “ Bassa Friulana ” - Pordenon M., Pellizzari M., Anastasia D.,	52
Dall’Infermiere Domiciliare all’Infermiere di Comunità: i programmi della Regione Toscana - Massai D.	55
L’Alzheimer come malattia del XX secolo - Branzi A.	57
Le politiche per le demenze in Italia e in Europa - Di Fiandra T.	58
L’ “Isola in città” di Fondazione Manuli Onlus e il suo sostegno ai caregiver - Manuli C.	60
Sostegno e formazione ai caregiver formali e informali: l’intervento del terapeuta occupazionale - Petrucci B.M.	61
Aima: sostegno e formazione per familiari dei malati di Alzheimer e di altre demenze - Spadin P.	63
La medicina e la geriatria viste da me - Grezzana L.	64

POSTERS

Anemia e qualità di vita nel paziente con neoplasia in fase metastatica: esperienza e sinergie della U.O.C. oncologia di Isernia e territorio - Cefalogli P., Maciariello M.A., Cefalogli M., Tomei F., Di Lullo L.	66
Dalla comunità di pratica al laboratorio riflessivo - Carisio B., Consolandi M.C., Ferrari D., N. Fila Robattino, Guala M., Piolatto S., Tosarin R., Versolatto E.	67
Danzaterapia e meditazione metodo Trasmuda® nella malattia di Parkinson - Frustaglia A., Righetti R.	68
I bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche residenti nel territorio. Azienda ULSS 9 - Treviso: mappatura dei servizi attivi e qualità percepita della presa in carico - Bezzi S.	70
Integrazione tra le cure palliative domiciliari e le terapie oncologiche nel paziente pediatrico. Proposta di un modello per garantire una continuità assistenziale e ridurre lo stress da sospensione del trattamento chemioterapico in pazienti con prognosi infausta - Malingher A., Rossi A., Santachiara R., Curotti M., Zanoni A., Bonatti G., Patruno E., Marasca R., Aitini E., Bonaretti F., Tuzarova L., Neri R., Cazzola A., Mucci P., Bianchini E.	71
Iter terapeutico al domicilio: come preservare il patrimonio venoso dell'assistito con Midline – Picc (Percutaneously Inserted Catheters) - Destefanis R.	72
Le fistole cutanee nel paziente oncologico in Assistenza Domiciliare: descrizione di cinque casi clinici complessi - Rossi A., Curotti M., Santachiara R., Zanoni A., Bonatti G., Patruno E., Marasca R., Aitini E., Bonaretti F., Tuzarova L., Neri R., Cazzola A., Mucci P., Bianchini E., Malingher A.	74
Ospedalizzazione domiciliare oncologica: esperienza della U.O.C. oncologia di Isernia – Maciariello M.A., Cefalogli P., Di Lullo L.	75

**LE CURE DOMICILIARI NELLA
MEDICINA DELLA COMPLESSITÀ**

IV CONGRESSO EUROPEO HOMECARE

MILANO, 6-9 GIUGNO 2012

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI

ATTI

APERTURA DEI LAVORI

Vito Noto

Presidente Centro Studi Cure Domiciliari C.S.C.D. ONLUS

Buon pomeriggio,

vi porgo il benvenuto mio e di tutte le persone, istituzioni, organizzazioni pubbliche e private che hanno collaborato alla realizzazione di questo Congresso.

Il Congresso si colloca come IV evento europeo, dopo quelli di Maastricht, Strasburgo e Parigi; ne sono stati organizzati altri due a livello mondiale, a Boston e a Parigi.

Ben capite quindi che la storia congressuale a livello internazionale sulla domiciliarità è segnata da poche tappe, tutte decisive.

È sì vero che di domicilio si parla e si continua a parlare sempre più frequentemente, ma solitamente lo si fa per connotare alcuni aspetti particolari all'interno della trattazione di patologie specifiche, come a dire che è la patologia di turno a ispirare, suggerire, motivare la convenienza domiciliare.

Molto meno si parla di domiciliarità come cultura da privilegiare, come convenienza etica, giuridica, terapeutica, economica. Questo è il motivo per cui in Italia si spende meno della metà della media dei Paesi europei per l'assistenza agli anziani, residenziale e domiciliare: importa poco far nascere come funghi organizzazioni che erogano prestazioni domiciliari e rivendicano di volerne erogare sempre di più, quando manca la consapevolezza dello sforzo che bisogna compiere per far crescere culturalmente questo sistema di cure.

È con questi obiettivi che oggi ci accingiamo ad aprire i lavori dei nostri incontri.

Ho sempre pensato e ne sono ancora convinto che le cure domiciliari non rappresentino un avanzamento della medicina in senso tecnologico e neppure che esprimano capacità cliniche sofisticate o comunque migliorative rispetto a quelle che possono essere rese in regime di residenzialità. Io penso che esista semplicemente una buona medicina e una cattiva medicina, indipendentemente dal luogo dove essa venga espressa.

Perché allora portare le cure a casa? Perché questo cambio di prospettiva si cala perfettamente nei tempi di oggi, in cui quello che dicevamo 15 anni fa un po' perché era già vero, un po' per senso profetico, oggi è una realtà ineludibile e irreversibile, e cioè che il primato epidemiologico delle patologie non è certamente più appannaggio delle malattie infettive (quando erano le malattie infettive a farla da padrone era imprescindibile individuare stabilimenti sanitari- antitubercolari, lebbrosari ecc. e là inviare un medico e un unico modello terapeutico), bensì delle malattie croniche e ad andamento degenerativo (e non è certo pensabile che si possa stare all'interno di un ospedale per 20 anni per un diabete, un Parkinson o uno scompenso cardiaco...).

Di qui l'affermarsi di nuovi concetti e nuovi binomi che ci sembra opportuno ribadire:

- salute, che non può più corrispondere ad assenza di malattia bensì alla capacità di convivere con i propri limiti, con i propri deficit; concetto rivoluzionario, quello di accettare la vita nella globalità di tutte le sue espressioni;
- guarigione (ineludibile obiettivo nelle malattie infettive: soltanto con la guarigione poteva ben dirsi di averle debellate), che diventa paradossalmente restrittivo e lascia il posto ad altri obiettivi, quelli dell'incremento delle capacità residue e recupero massimo delle ridotte autonomie;
- dolore, da non considerarsi più soltanto come un inevitabile prezzo da pagare ma che vede finalmente aprirsi gli orizzonti più ampi per fronteggiarlo.

Ma qual è allora il mandato che ci viene affidato? La malattia cronica esiste, le malattie ad andamento degenerativo esistono e incedono con la loro inesorabile potenza, ma non abbiamo più il mandato di affrontarle per distruggerle, per annientarle, bensì occorre approcciarsi ad esse con osservanza e umiltà, quasi come ci si dovrebbe porre di fronte a fenomeni naturali.

La forza, la nobiltà, la sacralità della malattia degenerativa esigono rispetto.

Il demente esige rispetto, come tutti i folli, che sono gli antichi oracoli, le sibille possedute da un Dio.

Ecco perché guardo con attenzione, tenerezza, curiosità e ottimismo a tutte le molteplici iniziative che pullulano nel nostro Paese e che riguardano il caregiving, il lavoro di cura, il badantato, ecc., perché sono la testimonianza che finalmente si è deciso di starci insieme con queste malattie, in una scelta di condivisione e non di guerra.

Che c'entra tutto questo con il domicilio? C'entra perché, in questa visione, si impone tautologicamente come unico, insostituibile, naturale il richiamo alla casa, alla culla, al nido, alla originarietà degli affetti, alla nascita.

Ecco la giustificazione al titolo di questo congresso: "Le cure domiciliari nella medicina della complessità", o meglio, "nella complessità della vita".

Ma qual è il target, e quali e quante sono le persone che possono trarre beneficio dalle cure in regime di domicilio? 3.000.000, ma questo numero vi dice molto ma anche molto poco. Si torna a casa con un numero grosso come ormai i media ci hanno abituato... Io suggerisco di tenerne a mente un altro, molto più piccolo, quello dei pazienti fragili di oggi 6 giugno 2012: sono 1000 circa e fra qualche ora altri 1000 e dopo domani altri 1000.

Interventi brevi in questo Congresso, ma è una scelta per far rumore, per dare la parola a più persone possibile, senza necessità di entrare esasperatamente in dettagli clinici e organizzativi. Lo faremo in incontri più brevi, mirati e dedicati. Si chiameranno "Le giornate del domicilio". Al termine di questo Congresso sarà redatta una Carta, insieme ai nostri amici europei, che sarà un manifesto sulla domiciliarità da rappresentare a istituzioni e governi per porre le basi in Europa alla creazione di una piattaforma che veda nella territorializzazione degli interventi l'opzione da privilegiare.

"CELEBRATE HOMECARE" rappresenta questa aspirazione, spero condivisa dai più, di ricondurre all'uomo, alla sua casa, ai suoi affetti originari, la salvaguardia del proprio benessere psicofisico e la certezza di cure appropriate.

LA CASA PER L'ANZIANO FRAGILE

Marco Trabucchi

Università di Roma Tor Vergata e Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia

Di seguito sono elencati gli aspetti rilevanti per la costruzione di un modello di vita nella casa della persona anziana del nostro tempo; sono tra loro fortemente interagenti, per cui è impensabile che possano essere affrontati singolarmente su un piano esclusivamente tecnico. Li lega l'esigenza di una progettualità politica, in grado di pensare la nostra città con un limite temporale dei 10-20 anni.

L'attuale crisi economica rappresenta un ostacolo oggettivo rispetto ad una progettualità coraggiosa; talvolta, però, l'economia in difficoltà viene utilizzata come un mantello che copre la mancanza di interesse per i più profondi bisogni della comunità e quindi l'assoluta assenza di progettualità.

Peraltro, qualcuno ritiene che aggiustamenti "naturali" possano avvenire nel nostro futuro anche senza specifici interventi; è un ottimismo infondato, perché se non vi è un quadro di riferimento complessivo in grado di garantire gli aggiustamenti, questi non potranno mai produrre i risultati oggi necessari.

Un primo aspetto di carattere generale riguarda l'anziano particolarmente fragile, e quindi il rapporto tra il domicilio e le residenze collettive, a vari livelli di protezione clinico - assistenziale.

È importante premettere queste considerazioni, perché la dialettica deve essere serena e priva di conflitti; infatti, a prescindere da considerazioni quantitative (in Italia le Regioni più avanzate hanno un tasso di istituzionalizzazione del 3.5% tra gli ultra 65enni, mentre questo raggiunge il 7-8% in alcuni Paesi del nord Europa), troppo spesso si sono messe in contrapposizione le due realtà, con un dibattito connotato da affermazioni ideologiche.

È invece necessario affrontare il problema nella sua concretezza: talvolta le condizioni precarie della casa e delle relazioni dell'anziano inducono ad un'istituzionalizzazione che altrimenti non sarebbe necessaria sulla base dello stato di salute. Ciò apre il dibattito sull'esigenza di modulare interventi domiciliari di rilevante intensità, che permettano di istituire realisticamente un livello intermedio di protezione tra l'habitat naturale e la residenza collettiva; si tratta però di un dibattito con proprie caratteristiche che esulano dal presente scritto.

In alcuni casi infatti la localizzazione della casa, la sua struttura, l'organizzazione dei servizi del territorio rendono molto difficile e costoso organizzare un livello di assistenza che possa essere soddisfacente sul piano oggettivo.

Peraltro si deve tener in conto che la problematica non ha solo valenze organizzative, ma tocca nel profondo le dinamiche vitali della persona, le sue paure, le sue speranze. In questo ambito la crisi attuale porterà a conseguenze rilevanti, con il blocco del numero dei posti letto disponibili e la riduzione del turnover degli accessi nelle residenze; le conseguenze saranno certamente pesanti nel nord del Paese, ma ancor più al sud, dove l'invecchiamento (più rapido che nelle regioni del nord) trova la società assolutamente impreparata rispetto all'organizzazione complessiva dei servizi (nei prossimi anni assisteremo, in particolare nelle città di più grandi dimensioni del meridione, all'esplosione delle problematiche abitative dei vecchi non autosufficienti).

Inoltre le condizioni economiche di molte famiglie colpite dalla crisi, che ha fatto perdere il lavoro ad uno dei suoi componenti, ha ridotto la capacità di pagare tariffe sempre più alte; il fenomeno ha indotto a riportare a casa alcuni anziani per affidarli alle cure di una persona di famiglia che non ha più un lavoro. È una nuova forma di welfare "a corto raggio", che comporta la disponibilità di una casa in grado di sostenere la presenza di una persona non autosufficiente e di un caregiver, senza indurre interferenze con la vita normale degli altri componenti.

Nell'analisi del rapporto tra casa e residenze collettive, si devono considerare anche alcune forme intermedie, basate su un certo livello di protezione, costruito direttamente da chi abita una casa oppure fornito da un servizio esterno, pubblico e privato. Pur essendo argomento non pertinente a questo articolo, si deve ricordare che l'evoluzione delle condizioni di salute può provocare la trasformazione di questi nuclei abitativi in luoghi dove viene prestata un'assistenza inadeguata a persone che hanno perso (o molto ridotto) l'autosufficienza e che sono portatrici di patologie multiple; si tratta di problematiche delicate, che vanno affrontate in una prospettiva complessiva, tenendo conto anche di esperienze del passato, che non sempre si sono concluse in modo positivo. La pressione della crisi non deve infatti indurre a cercare soluzioni prive di un reale fondamento rispetto al ruolo che dovrebbero svolgere.

Un ulteriore importante aspetto di carattere generale e – seppure molto discusso sul piano pratico - ancora scarsamente diffuso sul piano delle realizzazioni concrete, è la crescita delle tecnologie di informazione e comunicazione.

Attorno alla casa intelligente, robotizzata, si sono sviluppati modelli significativi: perché non si sono diffusi, come sarebbe stato auspicabile, nella prospettiva di permettere un prolungamento della permanenza dell'anziano nella sua naturale collocazione?

Pur non essendo in grado di tracciare un'analisi esaustiva dello scarso successo verificatosi negli anni più recenti, si devono considerare i costi, non sempre abbordabili, e soprattutto i collegamenti attraverso la strumentazione di ICT (Information and Communication Technology) tra la persona che vive nella propria abitazione ed un eventuale centro con compiti di prevenzione, assicurazione, intervento.

Infatti, anche il più sofisticato sistema per rilevare parametri diversi (il movimento nell'abitazione, le intrusioni, alcuni parametri dell'aria, la possibilità di effettuare acquisti on line, evitando le fatiche del traffico e del trasporto, fino alla rilevazione del consumo di medicinali, del peso, della pressione arteriosa e della glicemia, ecc.), perde di significato "umano" se il ricevente delle informazioni non è in grado di dare risposte dirette e qualitativamente adeguate alla persona anziana, che non apprezza o non comprende messaggi di ritorno solo attraverso le tecnologie della comunicazione non verbale.

Una specifica applicazione di tecnologie avanzate riguarda le persone affette da demenza; si vanno sviluppando infatti sistemi sensibili al contesto, evitando quanto può generare fastidio e confusione nell'ammalato. In questo processo si inseriscono anche sistemi robotici (mobili e capaci di una "semiautonomia") da inserire nell'ambiente domestico collegati con un'infrastruttura telematica presente all'interno della casa. Ad esempio, una serie di sensori visivi può permettere al robot di identificare eventi pericolosi in una posizione lontana dalla sua e di rispondere con un buon livello di autonomia.

Sempre sul piano delle realizzazioni pratiche, la casa dell'anziano con sistemi adeguati di ICT permetterebbe di conservare in maniera ordinata e rapidamente consultabile la mole di materiale che riguarda la salute di un anziano (cartelle cliniche, imaging, esami ematochimici, ecc.). In attesa che si arrivi ad un sistema di archiviazione dei dati legato al servizio sanitario regionale, una organizzazione di questo tipo rappresenterebbe un notevole progresso rispetto alla confusione che troppo spesso caratterizza i dati di salute che riguardano una persona non più giovane. Come facilmente si comprende, quindi, il sistema si dovrà sviluppare allo stesso tempo in una direzione tecnologicamente avanzata ed in un'altra a facile e forte contenuto relazionale; ciò induce costi elevati ed anche un livello organizzativo non sempre facilmente ottenibile.

Di qui lo stallo delle esperienze in questo campo, con indubbio svantaggio per le persone anziane, che in particolari fasi della vita avrebbero potuto fruire di servizi ad alto contenuto di ICT per continuare a vivere nel proprio domicilio. L'obiettivo è quello di mettere assieme il massimo di tecnologia fondata sui progressi dell'informatica e della comunicazione, con modalità materne ("motherly") di prendersi cura dei bisogni delle persone più fragili.

Per esprimere questa sintesi è stato recentemente coniato, da parte di uno studioso israeliano, il neologismo "motech" (da motherly e technology); è interessante notare che in lingua ebraica il termine "motek" significa "dolcezza". Non potrebbe esservi sintesi più adatta al bisogno dell'anziano fragile di essere accudito - come si diceva una volta - con "high teck and high touch". Non è banale osservare come una casa attenta alla specificità dei bisogni, possa diventare alleata importante di una medicina che sente sempre più l'esigenza di una personalizzazione dei propri interventi.

Un aspetto futuribile in questo ambito è rappresentato dai socialnetwork, oggi poco frequentati dagli anziani, ma che invece potrebbero diventare popolari con l'invecchiamento dei baby boomer; è così lontana l'utopia di una comunicazione globale che crea partecipazione e condivisione, della quale fruiscono tutti i cittadini, di ogni età e condizione sociale? Potrà davvero diventare l'anima della città, che con tutti condivide il presente e la speranza di un migliore futuro?

La casa in questo modo non dovrebbe più essere una barriera, un luogo di nascondimento, perché collegata con presenze multiple, seppure virtuali (ovviamente in questi ambiti è tutta da costruire una nuova sensibilità collettiva, che comprenda anche le persone non più giovani: un compito che non sarà facile da eseguire, anche perché non è chiaro a chi dovrà essere affidato). Ma il progresso in questo campo sarà inarrestabile, come è stato negli ultimi 10-15 anni per le altre età della vita; occorre a tal fine l'adattamento delle strumentazioni e delle procedure (non è infatti ancora chiaro se le tipologie di banda da adottare possano essere adatte a qualsiasi tipo di utente con diverse caratteristiche), e una forte attenzione agli aspetti formativi. Un terzo aspetto di notevole rilevanza, riguarda la dimensione della casa rispetto all'esigenza di permetterne l'apertura ad eventuali prestatori di assistenza (i caregiver), qualora ciò fosse necessario, soprattutto se in modo permanente, perché possano esercitare una buona protezione.

Le case dove abitano gli anziani hanno dimensioni varie; spesso però sono dimensionate sulle strette esigenze della coppia, perché la casa più grande è stata ceduta ai figli. In questi casi, quando vi è l'esigenza di ospitare una persona

che svolga funzioni di cura, si pongono problemi di spazio, soprattutto se quest'ultima ritiene più opportuno - al fine di meglio organizzare l'assistenza o per risparmiare, in quanto sprovvista di una propria abitazione - condividere gli spazi vitali con la famiglia ospite.

Ciò provoca problemi di varia natura, che vanno dalle diverse esigenze pratiche, dettate dalle differenze culturali, fino alla difficoltà indotte nel coniuge non assistito che perde il proprio spazio vitale. Peraltro, tenendo presenti le problematiche sopraindicate, si deve ricordare che il ruolo delle cosiddette badanti è destinato ad aumentare. Non è oggi prevedibile l'evoluzione del fenomeno, perché sono in gioco fattori diversi; è però improbabile che una realtà composta di quasi un milione di lavoratrici - spesso competenti e dedicate - possa essere sostituito da alternative concrete realizzabili nella casa in tempi medio-brevi. Quindi il riflesso del fenomeno sulla strutturazione dell'abitazione delle persone anziane continuerà ad essere rilevante; non sono infatti persone "invisibili", ma realtà umane spesso dolenti, che non possono essere relegate negli angoli. In alcuni casi il problema delle dimensioni assume importanza cruciale per assicurare un'adeguata assistenza, senza creare tensioni che nel tempo portano a sicuri insuccessi per la difficoltà di trovare aggiustamenti negli spazi vitali delle diverse persone conviventi. Si deve tener presente in questa prospettiva anche la possibilità che le malattie si aggravino, con l'esigenza di spazi ampi per la gestione di una persona allettata (ad esempio per letti elettrici, con la relativa attrezzatura tecnica).

Anche il ritorno dall'ospedale dopo un ricovero per il riacutizzarsi di una malattia cronica rappresenta un momento critico, al quale la casa deve far fronte, tenendo in conto le nuove esigenze di spazio e organizzative. La famiglia affronta più serenamente questo passaggio quando la casa è adeguata alle nuove funzioni e quindi si prevede un ritorno il più possibile tranquillo; si evita così di valutare l'istituzionalizzazione come unica risposta alla nuova situazione clinica.

Talvolta (anzi - purtroppo - ciò avviene spesso) la casa diviene la camera di compensazione delle inadeguatezze degli interventi ospedalieri; si pensi alle difficoltà del nostro sistema delle cure a rispettare gli standard internazionali - ad esempio - per i tempi di intervento chirurgico dopo frattura di femore nell'anziano. Il ritardo si riflette direttamente sui risultati dell'intervento clinico, in particolare sulla capacità di riacquistare autonomia; in questi casi l'abitazione diventa il luogo dove primariamente si riflettono le inadeguatezze della struttura ospedaliera (vedi, per fare altri esempi, la mancanza di servizi per la postacuzie, per cui il cittadino anziano è rimandato a casa in condizioni di instabilità clinica, che non trovano risposte adeguate, oppure un intervento riabilitativo insufficiente, per cui l'anziano torna al domicilio in condizioni di limitata autonomia ed è quindi costretto ad un difficile ambientamento). In generale il processo di deospedalizzazione porta ad affrontare molti problemi diagnostici, terapeutici o riabilitativi senza ricorrere al ricovero; in queste circostanze la casa assume un ruolo, per il quale non è preparata, di gestione di tempi e modi complessi di accesso ai servizi (è una tendenza ineluttabile sul versante dell'organizzazione ospedaliera, ma che dovrà assolutamente vedere interventi qualificati al domicilio per evitare danni alla salute del cittadino anziano e gravi squilibri sul piano organizzativo).

Le precedenti considerazioni sugli spazi vitali riguardano anche l'ammalato di demenza, che in una certa fase della storia naturale della malattia ha l'esigenza di potersi muovere liberamente, afinalisticamente (in termine tecnico *wondering*), senza ostacoli che aumentano la sua irrequietezza e l'aggressività. In questi casi gli spazi ridotti sono motivo di grave disagio, anche perché il comportamento aberrante del paziente si riflette frequentemente in risposte poco tolleranti da parte di chi fornisce assistenza, con l'instaurarsi di un circolo vizioso tra ammalato e caregiver, al quale troppo spesso si risponde con la sedazione farmacologica, a sua volta causa di pesanti reazioni avverse.

La casa in grado di contenere le diverse realtà vitali, può divenire ad un certo momento il luogo della morte; anche se oggi si tende a dimenticare l'evento finale della vita, la casa in quell'occasione è il contenitore che più di altri parla del passato e quindi stimola ricordi tristi e sereni. Ma è anche il contenitore che per un breve tempo è esposto alla presenza di chi vuole salutare per l'ultima volta lo scomparso; in questo momento il problema di spazi adeguati, che non siano causa di tensioni o disagi, assume rilevante importanza.

Al di là delle considerazioni precedenti, formulate su situazioni specifiche e frequenti, in generale il problema della dimensione della casa non è secondario, considerando che la persona che ha concluso la propria attività lavorativa vi trascorre la gran parte della giornata. È stato calcolato che l'italiano medio passa 18 ore al giorno - notte compresa - a casa; per l'anziano il valore è significativamente più alto.

Inoltre la crisi del lavoro ha provocato il ritorno di persone di mezza età, che talvolta convivono con persone anziane; ciò ha dato origine a qualche conflitto, perché condividere spazi ristretti per un'intera giornata è molto diverso dal dividerli solo nelle ore serali e notturne. Si pensi all'uso dei servizi, della cucina, alla scelta dei canali televisivi, alla pratica di certi hobby che richiedono spazio; in queste situazioni una casa ospitale per la qualità

dell'arredamento può rappresentare un plus significativo. Si devono però tener in conto gli eventuali costi troppo elevati per le possibilità economiche di chi vive di pensione e la resistenza delle persone anziane ad abbandonare gli arredamenti tradizionali, anche se inadatti alle nuove esigenze.

Infine, un ulteriore aspetto di carattere generale è rappresentato dalla proprietà della casa. E' stato valutato che più del 75% degli anziani dispone di un'abitazione propria, mentre il 25% è sottoposto a varie forme di affitto. Per quanto riguarda quest'ultima condizione, non si può trascurare il livello di preoccupazione che spesso caratterizza la vita degli inquilini, sempre timorosi di non disporre del denaro sufficiente per l'affitto; in alcune città sono in atto politiche di protezione dagli sfratti, fondate su supporti economici o sul trasferimento in alloggi a basso costo, sia comunali sia di proprietà di associazioni benefiche. Dove però questi interventi non sono adeguati, gli anziani vivono in una condizione di inquietudine continua, che toglie serenità alla loro giornata; si deve tener conto, tra l'altro, che se una famiglia di vecchi non è riuscita nel corso della vita ad acquistare una casa, molto probabilmente le condizioni socioeconomiche erano compromesse da lungo tempo: di fatto hanno vissuto una vita difficile ed ora vivono una vecchiaia di preoccupazione.

Considerazioni diverse riguardano invece coloro che dispongono di una casa in proprietà; la problematica è complessa, anche perché alcuni sostengono non essere socialmente equo che i proprietari di casa usufruiscano di una serie di servizi pubblici gratuiti, per poi lasciare un capitale di alcune centinaia di migliaia di euro a chi non ha collaborato al loro sostentamento.

In questa direzione negli ultimi anni ha avuto una certa diffusione la pratica dell'acquisto della nuda proprietà da parte di terzi, fornendo in cambio una congrua quantità di denaro. Al di là di esperienze molto negative, perché gli anziani si sono trovati esposti a situazioni di rapina, la cessione a prezzi equi (peraltro difficili da determinare, perché la spettanza di vita degli abitanti della casa non può essere calcolata solo sul numero degli anni, ma sul loro stato di salute), ha portato alcuni indubbi vantaggi. Il problema centrale su questo piano è l'identificazione di un attore in grado di svolgere una funzione di calmiera del mercato, avendo attenzione allo stesso tempo agli equilibri economici e alle giuste attese dei cittadini che intraprendono un atto non sempre facile sul piano psicologico e delle relazioni intrafamiliari.

Tra gli effetti positivi della cessione è utile ricordare la possibilità di interventi migliorativi sull'abitazione stessa, per cui il cittadino vive il periodo restante della sua esistenza in ambienti gradevoli e ospitali, oltre a disporre di una cifra che può permettere l'acquisto di servizi per migliorare l'igiene, la preparazione dei cibi, la sorveglianza, ecc.

Infine la soluzione permette all'anziano di continuare a vivere dove è sempre vissuto, evitando gli stress pesanti indotti dal trasloco in nuove abitazioni, spesso collocate in quartieri periferici, dove risiedono persone culturalmente e psicologicamente lontane rispetto a quelle che hanno accompagnato l'intera vita dell'anziano (la problematica dell'immigrazione non è tra i temi in discussione in questo articolo, anche se si deve avere la coscienza della gravità del fenomeno e dell'incapacità di governarlo verificatasi in questi anni). Nei decenni scorsi troppe volte non si è misurato il livello di dolore e talvolta le tragedie umane imposte dall'illuminismo acritico di programmatori, che hanno costruito quartieri nuovi privi di radici dove gli anziani hanno trovato accoglienza, probabilmente migliore sul piano delle condizioni fisiche rispetto alla vecchia abitazione, ma certamente peggiore per l'insieme delle relazioni che caratterizzano la vita.

Certi spostamenti avvenuti nelle nostre metropoli negli anni '60 e '70 sono stati - anche se sotto sembianze più "provinciali"- precursori delle città del sole degli Stati Uniti e del Giappone (pur non essendo questo lo spazio per un'analisi critica dell'esperienze, il giudizio storico è assolutamente negativo).

Fortunatamente oggi prevale una maggiore prudenza attorno a queste tematiche, anche perché lo spazio economico per improvvise soluzioni pubbliche si è ridotto. Si deve però considerare che anche le tradizionali soluzioni "spontanee" del passato, come l'organizzazione di cooperative, è in difficoltà.

Ancora una volta si deve richiamare l'importanza di alleanze forti tra decisori politici, studiosi delle dinamiche sociali e realizzatori per costruire luoghi di vita adeguati per le molte persone che invecchiano; è l'unica strada concreta per identificare le soluzioni più appropriate, compatibili con le difficoltà del nostro tempo, ma anche con le esigenze di una larga parte di cittadini.

INTERVENTO DEL MINISTRO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI

Elsa Fornero

Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali

Buongiorno,

avevo accettato l'invito a partecipare al Congresso Europeo Homecare ben prima di diventare Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali con delega alle Pari Opportunità, e mi dispiace davvero non essere oggi nella condizione di essere fisicamente presente in mezzo a voi per discutere le importanti questioni che sono all'oggetto del vostro Congresso.

Vorrei però cogliere l'occasione per illustrare nelle linee essenziali un programma di servizi e trasferimenti monetari finalizzati alla soddisfazione dei bisogni della popolazione anziana non autosufficiente, da attuare mediante la razionalizzazione e fusione degli strumenti attualmente esistenti. È un programma al quale stiamo lavorando dall'inizio del nostro mandato e che io spero possa trovare la luce abbastanza rapidamente. Il programma definisce servizi e benefici che si caratterizzano come livelli essenziali delle prestazioni sociali, ai sensi dell'art. 117 comma 2 lett. m della Carta Costituzionale, ed è quindi integrato con la riforma federalista in corso di attuazione. In questo contesto i benefici si configurano come diritti esigibili dei cittadini e le Amministrazioni si impegnano alla soddisfazione di standard di offerta predefiniti.

Il programma è sostanzialmente universale, nel senso che è destinato, ancorché con modalità differenziate, alla totalità degli individui che presentano, sulla base del bisogno, i requisiti di eleggibilità alle cure e ricorre in modo molto limitato al Mist Testing.

Con opportuna articolazione delle prestazioni la proposta può essere formulata in modo da fornire incentivi molto forti a soluzioni fondate sulla domiciliarità.

I soggetti di almeno 65 anni dovrebbero poter far richiesta, presso i servizi del Comune o dell'Asl, richiedendo la verifica delle condizioni del proprio stato di non-autosufficienza ed essere inserite, dopo visita o colloquio, nel programma sulla base di un piano personalizzato che predispone e offre un adeguato pacchetto di prestazioni.

I servizi offerti sono rappresentati da:

- accogliimento in residenze protette,
- servizi offerti in centri diurni,
- forme di assistenza domiciliare integrata e ordinaria,
- assegni di cura,
- offerta di servizi di cura sul mercato,
- servizi di sollievo per i caregivers familiari.

Si tratta quindi di servizi che appartengono all'area socio-sanitaria integrata, che va quindi opportunamente definita e organizzata in modo coordinato sul territorio nazionale, integrando le strutture sociali del servizio sanitario e degli enti locali e del terzo settore.

Il piano personalizzato per ragioni di efficienza amministrativa presenta delle tipizzazioni: i potenziali beneficiari sono classificati in diversi gradi di non autosufficienza corrispondenti a diversi livelli di difficoltà nel compiere con regolarità le normali attività della vita quotidiana.

Ciascun livello di non autosufficienza tutelato dal programma garantisce un pacchetto di prestazioni differenziato sulla base del bisogno di cura. Le prestazioni possono assumere la forma di servizi ma anche di trasferimenti monetari: la scelta tra accettazione del pacchetto di servizi o piuttosto del trasferimento è libera da parte del beneficiario. Il valore del trasferimento monetario è peraltro inferiore del pacchetto servizi.

In ogni caso i trasferimenti monetari hanno la caratteristica del voucher, vale a dire possono essere usati esclusivamente per l'acquisto di ausili o servizi di cura, che possono essere anche svolti da caregiver familiari.

Il modello del programma predisposto presenta similitudini con il programma tedesco varato nel 1995 e indicato come modello di riferimento anche dalla Commissione per l'analisi delle compatibilità macroeconomiche della spesa sociale.

Un programma di questa natura è molto ambizioso, coinvolge molti attori e richiede importanti risorse o quantomeno una ristrutturazione significativa degli attuali meccanismi di spesa.

Ricordo qui alcuni possibili elementi.

- 1) Il primo è la definizione di un criterio rigoroso e condiviso di valutazione della non autosufficienza e del grado della gravità della stessa fondato il più possibile su criteri oggettivi e caratterizzati dal grado minimo di manipolabilità.
- 2) Individuazione più puntuale della componente della spesa sanitaria che è attualmente destinata a funzioni socio-sanitarie, con partecipazione del servizio sanitario nazionale e altre spese mediche, e valutazione nel tempo della sua dinamica sulla base di ragionevoli previsioni sulla dinamica della non autosufficienza.
- 3) L'ultimo aspetto riguarda la riorganizzazione e creazione di un mercato sociale dei servizi di cura con particolare riguardo alle assistenti familiari. Il problema centrale è quello di far emergere questo mercato, attualmente sommerso per i 2/3 circa, come mercato regolare e regolamentato dal pubblico. A ciò andrebbero, a nostro avviso, associati i progetti di organizzazione di tale mercato che facilitino l'incontro tra domanda e offerta da parte del settore pubblico su tutto il territorio nazionale. Non va trascurato, sotto questo profilo, il dato occupazionale (in particolare femminile e meridionale) di riforma in questa direzione.

Si tratta di un programma che avrà inizialmente, anche per ragioni di vincoli finanziari e risorse finanziarie, una natura sperimentale, ma al quale questo Ministero e questo Governo annettono grande importanza.

Con questo e con l'auspicio che questo rappresenti l'avvio di un programma degno di un Paese civile, io auguro al vostro congresso ogni successo.

Grazie e buona giornata.

LA FORMAZIONE: IL SISTEMA “BADANDUM” PER CAREGIVER E FAMIGLIE

Vito Noto

Presidente Centro Studi Cure Domiciliari C.S.C.D. ONLUS

Si è abitualmente propensi a pensare al “badantato” come argomento minore, e alle badanti come persone minori. Viceversa, la decisione di trattare questo argomento rivela grande attenzione a uno dei più esplosivi temi che questa società si trova ad affrontare: quello dei cronici non autosufficienti. La condizione di non autosufficienza può riguardare tutti noi. Non è una patologia rara, non è una malattia ereditaria, ma una condizione che non ci consente di credere di poterne essere risparmiati.

Due puntualizzazioni sul target che trae vantaggio dal cosiddetto “badantato”, e cioè gli anziani fragili e i cronici non autosufficienti.

Sfatiamo lo stereotipo che la popolazione anziana necessita di molto o di tutto. No, oltre l’80% degli over 65 non ha bisogno di alcun intervento particolare che sia correlabile all’età. Non rappresentano un target, sono cittadini come tutti, uomini e donne con i propri interessi, hobbies, problemi di salute e attività lavorative più o meno strutturate.

Ma all’interno di questi c’è una popolazione di circa 3 milioni di persone che hanno bisogno di molto o di tutto, e che, nel nostro paese, sono pressoché prive di una rete di protezione sociale. 300mila in case di riposo, le altre sono sulle spalle (le spalle di Enea) degli 11milioni di familiari coinvolti, che non sanno come far fronte alla gestione di un anziano non autosufficiente in casa, come curarlo e assisterlo, e con quali presidi, con quali accorgimenti, come conciliare questa necessità con il lavoro dei componenti della famiglia, ecc.

Le badanti si collocano qui: costituiscono un punto di riferimento stabile in casa, ponte tra la casa e il malato e l’esterno. Per costituire una vera risorsa le badanti devono essere qualificate .

La qualificazione professionale:

- migliora il servizio;
- allenta le tensioni nel rapporto di lavoro;
- rende trasparente il mercato del lavoro;
- alleggerisce il servizio sanitario nazionale.

Per raggiungere tale obiettivi la formazione deve essere continua e progressiva e, se occorre, anche specialistica.

La formazione delle badanti in Italia si può definire “a coriandoli”.

Attualmente in Italia è erogata da 1000 enti e ha 1000 proposte. Certamente utile in una logica del “meglio che niente”, ma senza una portata strategica.

La nostra proposta di formazione è quella di considerarla parte integrante del lavoro e il nostro slogan pertanto è: “Lavoro mentre mi formo, mi formo mentre lavoro”.

Occorre pertanto portare la formazione alla badante, e non la badante alla formazione.

Per questo motivo il Pio Albergo Trivulzio di Milano e il Centro Studi Cure Domiciliari C.S.C.D. ONLUS promuovono e organizzano percorsi didattici online per il caregiver, che forniscono le conoscenze tecniche e gli strumenti operativi adeguati per la cura dell’anziano malato a casa, attraverso l’insegnamento delle nozioni essenziali e delle corrette pratiche per la gestione dell’anziano fragile. L’obiettivo è quello di creare qualificati professionisti dell’aiuto che sappiano garantire alle persone anziane un’assistenza a casa mirata ed efficace e ai familiari la certezza di affidare i propri congiunti a mani esperte.

Viene messo a disposizione dell’utente un ambiente dedicato di didattica online (LMS), basato su applicazioni software allo stato dell’arte nel campo dell’e-learning, dal punto di vista tecnologico e per l’approccio metodologico della didattica realizzata.

Attraverso l’accesso alla piattaforma l’utente può accedere ai corsi formativi online dedicati al mondo del badantato, con interfaccia multilingua.

Il servizio viene fornito in modalità SaaS (Software as a Service) ed è accessibile tramite connessione Internet e un comune browser, attraverso credenziali uniche e protette da password.

Il piano di studi prevede due incontri collettivi di presentazione e di conclusione dei percorsi formativi, condotti direttamente dal corpo didattico del Pio Albergo Trivulzio di Milano e del Centro Studi Cure Domiciliari C.S.C.D. ONLUS.

La formazione online si articola in tre moduli, per un totale complessivo di 15 capitoli, 45 unità didattiche, 30 filmati.

Il primo modulo fornisce al caregiver le competenze necessarie per migliorare la propria relazione con il paziente e i suoi familiari, dal momento del primo incontro alle diverse situazioni che si presentano nella vita di ogni giorno.

Al termine del modulo i destinatari avranno appreso i modelli di comportamento utili nelle loro relazioni con l'assistito, con i familiari, con le altre figure professionali, oltre ad aver approfondito le nozioni relative ai diritti e alla tutela della qualità e della sicurezza del lavoro e conseguentemente del livello di cura e di accudimento dell'anziano assistito. Il modulo è articolato in 2 capitoli (Relazioni Interpersonali, Contrattualistica).

Il secondo modulo fornisce al caregiver le competenze necessarie per assistere il paziente nelle diverse occasioni di necessità, dall'apprendimento delle giuste prassi da adottare nei confronti di una persona anziana con mobilità ridotta alle corrette pratiche da utilizzare per una corretta igiene della persona, fino agli accorgimenti da osservare in caso di deficit che limitano l'anziano nelle attività di ogni giorno.

Al termine del modulo i destinatari avranno appreso le corrette metodologie da utilizzare e sapranno fare uso degli ausili appropriati in grado di garantire un livello di vita dignitoso a pazienti colpite da malattie invalidanti – morbo di Alzheimer, malattie respiratorie, ecc. –, favorendo sempre la loro autonomia pur nella convivenza delle proprie disabilità.

Il modulo è articolato in 9 capitoli (Il cammino, Trasferimenti e cambi di posizione, La seduta, Igiene della persona, Piaghe da decubito, Respirazione, Alimentazione, Funzioni sfinteriche, Alzheimer).

Il terzo modulo fornisce al caregiver le competenze necessarie per consentire alla persona anziana di utilizzare gli spazi domestici in maniera funzionale e sicura, prevenendo il rischio di possibili incidenti.

Al termine del modulo i destinatari avranno appreso come una casa correttamente utilizzata e predisposta sulla base delle singole esigenze sia in grado di migliorare significativamente il livello della vita e della salute della persona anziana. Il modulo prevede inoltre l'illustrazione delle pratiche da adottare nell'igiene ambientale, nello svolgimento delle mansioni domestiche e nell'abbigliamento del paziente.

Il modulo è articolato in 4 capitoli (Il bagno, La cucina, Igiene ambientale, mansioni domestiche, abbigliamento, Incidenti domestici).

Al termine dei percorsi è prevista una validazione delle competenze acquisite attraverso lo svolgimento di una prova scritta e di un esame orale. In caso di esito positivo verrà rilasciato dal Pio Albergo Trivulzio di Milano e dal Centro Studi Cure Domiciliari C.S.C.D. ONLUS un attestato di certificazione delle competenze.

L'OSPEDALIZZAZIONE A DOMICILIO DI TORINO

Renata Marinello, Vittoria Tibaldi, Maurizio Rocco, Nicoletta Aimonino Ricauda

SSCVD Ospedalizzazione a Domicilio, Dipartimento Riabilitativo, AOU San Giovanni Battista - Torino

Il Piano Sanitario Nazionale definisce l'Ospedalizzazione a Domicilio come la "modalità attraverso cui le strutture ospedaliere, in considerazione di specifiche valutazioni, seguono con il proprio personale, direttamente a domicilio, pazienti che necessitano di prestazioni con particolare complessità, tali da richiedere un processo assistenziale di livello ospedaliero". Recentemente, la Delibera della Regione Piemonte del 16 marzo 2010, n. 85-13580, ha definito l'Ospedalizzazione a Domicilio come una "forma di assistenza sanitaria di carattere ospedaliero, che prevede l'organizzazione delle cure presso il domicilio dei pazienti affetti da patologie in fase acuta, ma che non necessitano di attrezzature ad alta complessità tecnologica, monitoraggio intensivo/invasivo, in alternativa al ricovero ospedaliero. Essa si caratterizza per la totale presa in carico di tipo clinico del paziente da parte di una struttura ospedaliera ad opera di personale sanitario espressamente formato e dotato di documentata esperienza nella gestione del paziente in fase acuta al di fuori dello stretto ambito ospedaliero". La Delibera, inoltre, ha sancito una specifica remunerazione delle attività clinico-assistenziali: Euro 165 al giorno per i DRG appartenenti alle MDC 1, 4, 5, 16, 17 (che corrispondono rispettivamente alle patologie del sistema nervoso, respiratorio, cardio-vascolare, del sangue e organi emopoietici ed a quelle oncologiche) ed Euro 145 per i DRG appartenenti alle altre MDC. In questi anni il servizio di Ospedalizzazione a Domicilio (OAD) delle Molinette di Torino ha seguito oltre 11.000 pazienti di ogni età (dai 27 ai 106 anni) e affetti da patologie complesse, quali pazienti giovani sottoposti a trapianto di midollo osseo, malati in ventilazione meccanica affetti da patologie neurodegenerative e con gravi complicanze internistiche, pazienti in post-trapianto di rene/polmone/fegato. Oltre all'attività di routine con visite domiciliari programmate sulla base delle diverse necessità clinico-assistenziali dei pazienti, viene garantita la possibilità, da parte del team di cura (medico+infermiere), di rispondere tempestivamente (20'-30') alle chiamate in emergenza e di effettuare accertamenti diagnostici complessi (quali ecografie, radiografie domiciliari). Sono attualmente disponibili un servizio di tele-radiologia e di tele-monitoraggio e da alcuni anni vengono posizionati al domicilio accessi venosi centrali e periferici su guida ecografica. L'attivazione del servizio può avvenire su diretta richiesta del medico di Medicina Generale in alternativa all'invio del paziente in Pronto Soccorso, su richiesta dei medici dei reparti di degenza del nostro ospedale (dimissioni precoci ma protette) o direttamente dal Pronto Soccorso della nostra Azienda. Le più comuni cause di ricovero in OAD sono: scompenso cardiaco acuto con necessità di terapie infusionali, cerebrovasculopatie, gravi insufficienze respiratorie (è garantita una tempestiva fornitura di ossigeno a domicilio), infezioni con necessità di multiple somministrazioni giornaliere di antibiotico endovena, malattie neurologiche in fase avanzata (SLA, sclerosi multipla,...), gravi scompensi metabolici, patologie oncologiche e patologie ematologiche ad elevato fabbisogno trasfusionale. Nel 2011 sono stati ricoverati in OAD 570 pazienti, età media 80 anni (range 30-101 anni). La durata media del ricovero è stata di 13.4 giorni. Il peso medio del ricovero è stato di 1.3. Il numero medio di pazienti seguiti giornalmente: 21. Il livello di soddisfazione dei familiari per il servizio è risultato molto elevato (il 98% ritiene che il servizio sia molto soddisfacente, utilizzando un questionario di gradibilità appositamente elaborato e anonimo). In questi anni abbiamo pubblicato i risultati di alcuni trial clinici randomizzati condotti dalla nostra équipe su pazienti affetti da ictus ischemico acuto non complicato, BPCO riacutizzata, scompenso cardiaco congestizio, demenza in fase avanzata, che hanno dimostrato, oltre alla fattibilità dell'OAD, come l'organizzazione delle cure a domicilio abbia consentito una riduzione delle complicanze nel corso del ricovero, dei costi e dei reingressi ospedalieri. Lo sviluppo tecnologico ha permesso negli ultimi anni di poter trasferire al domicilio molte pratiche tipicamente ospedaliere, mediante strumentazioni più leggere e maneggevoli o in grado di offrire vantaggi clinici sia ai pazienti sia agli operatori sanitari. Attualmente abbiamo in corso un progetto di ricerca che valuta l'efficacia della *Telemedicina* (Tele-monitoraggio e Tele-radiologia domiciliare), anche nell'ottica di future applicazioni nell'ambito della medicina territoriale. Un secondo studio pilota randomizzato ha l'obiettivo di valutare benefici e limiti della telemedicina applicata alla TAO in pazienti anziani fragili e polipatologici, mediante la sperimentazione di coagulometri portatili, utilizzando un protocollo "ad hoc". L'ospedalizzazione a domicilio è certamente un modello clinico complesso la cui disseminazione richiede un impegno della ricerca, non solo sugli outcomes clinici, ma anche sulle modalità organizzative e strutturali ed una specifica attenzione degli organismi preposti alla programmazione sanitaria, e che deve essere inserito in una rete integrata di servizi che rispetti le competenze specifiche (Medicina Generale, specialistica territoriale, ospedaliera...) e garantisca una reale continuità di cura.

L'INFERMIERE DI COMUNITÀ NEI DISTRETTI DEL FRIULI-VENEZIA GIULIA

Luciano Pletti

Azienda per i Servizi Sanitari n.5 "Bassa Friulana" Palmanova (UD)

La relazione riferisce in merito ad un'importante innovazione nel sistema della Cure Primarie di alcuni Distretti della Regione Friuli Venezia Giulia, nata dai Servizi Stessi ed in particolare dagli Infermieri, che nella prima metà degli anni '90 erano stati assegnati ai Servizi Domiciliari (ADI) allora in fase di avvio. La progettazione dell'infermieristica di Comunità trovava collocazione nel più ampio scenario di attuazione di un obiettivo strategico aziendale denominato "welfare community" e prevedeva la sperimentazione di un nuovo modello organizzativo assistenziale volto ad ampliare sempre di più il punto di contatto tra istituzione (Azienda sanitaria) e cittadini, ad attivare nuove forme di integrazione tra il sociale, il sanitario e le risorse presenti nelle comunità, ispirandosi ai valori delle nostre comunità quali: solidarietà, forte senso di identità e di appartenenza, e a trovare nuove risposte e modalità assistenziali ai bisogni di cura dei cittadini con un forte riconoscimento e una piena valorizzazione delle potenzialità di autocura del singolo e delle famiglie. La figura dell'"Infermiere di Comunità" nasceva sulla spinta del processo di emancipazione che in quegli anni la professione infermieristica, assunta alla dignità di "professione sanitaria", stava attraversando e che trovava soprattutto nell'ambito delle attività nel distretto sanitario - struttura operativa complessa aziendale ancora giovane e in fase di evoluzione - il terreno più fertile per consentire questo cambiamento. Il nuovo modello di Assistenza Infermieristica Domiciliare si sviluppava quasi contemporaneamente nell'Azienda per i Servizi Sanitari n.5, in un contesto territoriale rurale, fatto di piccoli centri abitati, e nell'Azienda n.1 "Triestina", in una situazione invece altamente urbanizzata caratterizzata da un alto tasso di invecchiamento della popolazione e dalla tendenza all'isolamento di tale fascia di popolazione. Tali sperimentazioni in seguito assumevano dignità di modello di riferimento nelle linee di pianificazione Regionale FVG. Il Piano Socio Sanitario 2006-2008 infatti, poneva ai primi posti, fra i principali cambiamenti, lo sviluppo di comunità, conferendo centralità al distretto con il potenziamento dell'assistenza territoriale ed il contrasto all'istituzionalizzazione. Rilanciava, fra gli elementi della visione regionale, la sperimentazione di forme innovative di assistenza e di welfare per indirizzare il sistema sociosanitario verso l'integrazione sociosanitaria, l'incremento della coesione sociale, la promozione della domiciliarità e dell'inclusione sociale. A tal fine stabiliva che agli infermieri domiciliari venisse "affidata la responsabilità dell'assistenza infermieristica di una comunità definita" riprendendo, quali parametri di dimensionamento, l'esito delle sperimentazioni in atto che suggerivano come "riferimento possibile" un "bacino di utenza di circa 3.500 abitanti salvo contesti particolari (ad esempio aree montane) in cui dovranno essere previsti standard superiori". La strutturazione di tale modalità organizzative, di cui il P.S.S.R. dava indicazione, prevedeva un "incremento organico degli infermieri domiciliari", "configurando uno standard di 3,5/4,5 infermieri ogni 10000 abitanti. Per i presupposti teorici, il progetto si collocava nelle nuove logiche di evoluzione della Pubblica Amministrazione, e dei Servizi Sociosanitari in particolare, quelle della welfare community, ma si richiamava fortemente ai principi portanti della Primary care: primo contatto, longitudinalità, comprensività, coordinamento (integrazione). Uno degli aspetti centrali del ruolo dell'Infermiere di Comunità è poi rappresentato dal lavoro di rete che è strettamente correlato al modello di welfare attuale, essendo rivolto a contrastare la de-responsabilizzazione degli individui e delle famiglie destinatarie degli interventi assistenziali, riconoscerne la soggettività e valorizzandone il ruolo attivo, in base al principio di empowerment, in modo da orientare le azioni di aiuto verso il conseguimento di un'ability to cope dei cittadini e della comunità. La funzione di "nodo" strategico della rete di un sistema di accesso alle cure primarie (sistema P.U.A.) è inoltre uno degli aspetti più caratterizzanti dell'infermiere di comunità, che assume una dignità ed una concretezza oggi misurabile con appositi strumenti (networking analysis). Ad oggi la fase sperimentale è conclusa e il modello dell'infermiere di comunità è attuato, oltre che nell'ASS5 e nell'ASS1, in altri territori Regionali, dimostrando l'efficienza e l'efficacia attraverso una serie di indicatori, primo dei quali il tasso di copertura assistenziale della popolazione ultra sessantacinquenne residente nei territori serviti che, in alcune realtà ha raggiunto e superato il valore del 15%.

L'ASSISTENZA DOMICILIARE IN EUROPA

Gabriella Bon

Presidente "HomeCare Europe" - Rete europea di organizzazioni non profit

L'organizzazione europea HomeCare Europe, che ho l'onore di presiedere, è una rete di importanti realtà non profit che progettano, gestiscono, sviluppano servizi di assistenza domiciliare nei confronti di soggetti fragili come bambini, persone disabili o anziane e delle loro famiglie.

Sono particolarmente contenta di partecipare ad un Congresso organizzato nel mio Paese anche se i numeri e i modelli presenti nei nostri territori vanno ancora sviluppati e perfezionati e a tal proposito questo evento riveste una particolare importanza in questo periodo storico.

La rete europea è attiva dal 1990 e negli ultimi anni si è riorganizzata con un nuovo Statuto, una nuova denominazione e un nuovo logo. Le notizie sull'attività sono presenti sul sito www.homecareeurope.org e la sede legale europea si trova a Bruxelles. Il numero delle molte realtà associate provenienti dai diversi paesi europei: Austria, Gran Bretagna, Belgio, Romania, Bulgaria, Turchia, Georgia, Finlandia, Italia, ecc. si va via via ampliando. L'iniziativa più apprezzata è la visita di studio e scambio che avviene una volta l'anno in una delle realtà iscritte. A turno le organizzazioni aprono "le loro porte" ed illustrano il modello di home care applicato. Visitando strutture, centri operativi o sperimentali e affiancando gli interventi di assistenza domiciliare si scoprono i modelli di intervento, si confrontano le metodologie di lavoro e gli ausili, si crea una analisi comparativa delle strutture e si verificano i coinvolgimenti dei governi e delle istituzioni.

I numeri che esprimono alcune di queste sono considerevoli e coprono aree geografiche e/o culturali specifiche (ad esempio ricordiamo la capillare copertura assistenziale fiamminga che va dal Belgio all'Olanda o la cultura secolare degli interventi di care anglosassoni). Da ogni incontro si aprono dei forum di studio e dei laboratori di confronto da cui è emersa la profonda ed urgente necessità di creare un modello comune europeo di assistenza domiciliare che veda coinvolta l'utenza e i governi locali e nazionali in uno sforzo teso all'aumento della qualità dei servizi, alla individuazione di un giusto ed equo pagamento degli stessi e a una formazione degli attori coinvolti: gli assistenti domiciliari, le organizzazioni stesse e i sistemi di relazione dell'utente.

Il numero degli anziani in Europa è in crescente aumento e spaventa anche Paesi, come la Germania, che godono di strutture economiche forti. È naturale dichiarare che l'assistenza domiciliare sia preferibile a una istituzionalizzazione, ma non è stato altrettanto automatico il suo sviluppo nella storia europea e non è sempre vero che essa sia meno costosa. Vi sono state resistenze culturali, strutturali e di mero interesse. Anche i servizi italiani, prima nati tramite una diretta seppur parziale erogazione dei Comuni, si sono poi ampliati tramite appalti ed esternalizzazioni dove le cooperative sociali e i loro Consorzi, da cui la mia esperienza come presidente di uno di questi, hanno rappresentato il maggior sviluppo dei servizi socio assistenziali negli ultimi vent'anni. Allo stesso tempo l'alto costo del lavoro e il mercato nero favoriscono in Italia il fenomeno del badantato, difficilmente traducibile negli altri Paesi europei tranne alcuni esempi isolati. Questi modelli ormai hanno mostrato i loro limiti e la famiglia, prima unico sistema di intervento assistenziale, poi espulsa e non coinvolta, è ora giustamente chiamata a partecipare alle scelte tramite modelli, come quelli che prevedono gli accreditamenti delle organizzazioni erogatrici e la consegna da parte del Comune di voucher all'utenza che sceglie ove fra queste utilizzarli per "comprare" la prestazione.

In un futuro prossimo si comprenderà che l'assistenza domiciliare per svilupparsi e "reggere" ha davvero necessità di inserirsi in rete con gli altri servizi di cura (vedi case di riposo, ospedali, centri diurni, ecc.) e di munirsi di tutte le innovazioni tecnologiche presenti sul mercato.

Dai numerosi e qualificati interventi dei colleghi europei qui presenti si evincerà la ricchezza delle esperienze e la urgente e impegnativa strada ancora da percorrere.

THE HOME CARE SYSTEM IN AUSTRIA

Thomas-Peter Siegl, MBA Country: Austria, Vienna

Manager of Home Care and Nursing Homes

1. AUSTRIA – the political system

The Democratic Republic of Austria is a federal state with nine provinces. The highest political authority is the Austrian Federal Government which is entrusted with the highest administrative duties of the Republic. The Cabinet is composed of the Federal Chancellor, the Vice-Chancellor, thirteen ministries and four state secretaries. The Cabinet's most important constitutional responsibility is its function to pass bills. The Austrian Parliament consists of two chambers, the National Council and the Federal Council. The National Council is the dominant chamber in the Austrian legislation. Each of the nine provinces has its own government.

They are responsible for the implementation of the national resolutions in their provinces and they are competent in the issues for example education, public health service, special public promotions etc.

Difficulty arises due to the fact that the competences and activities differ between the nine provinces.

2. The social system in Austria

Austria has more than 8.4 million inhabitants and is confronted with a steadily growing age of the population. In 2009, more than 17% of the population was older than 65 years, estimates for 2020 show figures of almost 20% and for 2050 more than 30%. Austria is a social welfare state. The beginning of modern social policy reach back to the 19th century, when the state created a coverage for the labour force for life-risks such as disease, accident, unemployment or invalidity. The public social policy operates on three levels:

- a. funds of income maintenance and reallocation in the context of the intergenerational contract
- b. special limitations and protections
- c. allocation of social infrastructure

The main objective of today's public social policy for employees concentrates on securing incomes and covering specific life-risks. The question of distributive justice is in the second place in the context of reallocation. In Austria we have a separation of health care and social care systems. Long-term care is primarily subject of the social care system. Health care is involved in Long-term care when people are sick or people are of a certain age in which they need special care for their daily life.

Players in the Long-term care system:

Federal Ministry of Social Affairs: Long-term care benefit (7 levels), social security for uninsured informal carers, financial support for investments and holidays for the major informal carer.

Health Care Insurance: Medical home care if hospital care is substituted, assistive technology.

Authorities of Provinces: Long-term care benefit on provincial level, all kinds of services in long-term care, social assistance for residents in nursing homes and clients of home care.

Municipalities: Services in long-term care, social assistance for residents in nursing homes, other financial support, assisted living facilities.

3. Financial situation

Sources of finance:

Federal Ministry of Social Affairs: Cash benefits financed by taxes

Health Care Insurance: Financed by wage-dependent insurance premiums and tax-financed deficit coverage.

Authorities of Provinces: Services and benefits financed by taxes and co-payments.

Municipalities: Services and benefits financed by taxes and co-payments.

Austria has a financial system (allowance for nursing care) which supports people who are in need. The purpose of long-term care benefit is an overall financial contribution to costs related to the need of care or nursing. The beneficiaries are classified in 7 levels (1 lowest – 7 highest) and the classification is connected to preconditions for entitlement.

Level 1: need for care/nursing for more than 60h per month is supported with €154.20.

Level 7: need for care/nursing for more than 180h per month and the lack of the ability to move all four extremities intentionally in order to fulfil functional tasks. Supported with €1655.80.

4.Home care service in Austria

In Austria we are confronted with some changing patterns for care for example the reduction of traditional care of relatives or that people wish to stay at home as long as possible. Another challenge is dealing with the increasing number of “illegal” migrant health care workers in Austria delivering home care service. The home care system in Austria is provided by several organisations, public as well as private. Beside the aspect of many players in the field the situation becomes difficult due to the fact that there are a lot of differences for beneficiaries depending on the province and the complex political process within the system.

Mobile home care and nursing homes of Caritas of the Archdiocese of Vienna covers the city of Vienna and half of the area of the province of Lower Austria. We operate 12 nursing homes for more than 1,200 seniors and we have about 4,700 clients for the “attending-at-home” service. We have 46 staging posts in our field of care and service more than 1,970 emergency phones. The main objective of the Mobile Services is to help people in need rapidly, effectively and factually. We offer a wide range of services providing care and attendance at home:

- a) **Mobile Home Care**
- b) **Emergency phone**
- c) **Phone for affiliated**
- d) **Psychosocial counselling.**
- e) **Hospice**
- f) **24/7 Home Assistance**
- g) **Nursing homes**

5.Challenges of the future

a) Affiliated

- Introduction to care service by educated persons
- Daily support for questions regarding the care service (for example by emergency telephone)
- Relief for carers to allow them to live their own daily life.

b) Age of society

c) Diversity

HOME CARE AND HOME HELP IN BELGIUM

Muriel Vochten

Familiehulp vzw, Brussels

1. Home care and home help in Belgium and Flanders

Belgium has a number of formal home care organizations, each with its own catchment areas. Together they cover the whole country and they have the same organizational structure in the three communities (Flanders, Wallonia and Brussels).

Home care = care and services :

- specifically aiming to maintain the users in their natural environment, excluding residential forms of living
- providing personal care, domestic care and cleaning, as well as related general psychosocial and pedagogical support and counseling.

Home help (cleaning, repair service, guidance at home for the elderly) was only regulated for the subsidization for a long time, but since 2009 there is also a legislation that regulates this kind of services.

An important distinction must be made between public and private organizations. The private organizations stand for 87 % of the home care offer.

The major professional home care and home help organizations were founded about 55 years ago, initially having been based on charity and voluntary work. **Private home care organizations** are still associated or linked with broader social organizations (e.g. the Christian Workers movement and Health Insurance funds (mutual sickness funds)). They are also organized at a local level and their catchment area is restricted. Familiehulp is one of them.

Because of the diminishing influence of religious and philosophical doctrines, the pluralistic character of these organizations has been strengthened and divisions between them have largely been removed. The greater stress on quality has also led to greater uniformity between all the existing organizations.

In the public sector the actual organization of, and the responsibility for, the provision of home care services happens at the local level.

All municipalities have a general social service. For the specific target group of older people, they can set up home care and home help services on their own or in co-operation with other organizations. It is the town council that has the authority to control the budget of these Public Centers for Social Welfare. The centers own hospitals, homes for the elderly and alternative housing units. They can also set up employment offices, service centers and meals-on-wheels. Their social function is mainly to grant the elderly with an insufficient income a benefit equal to the subsistence level and, if necessary, to help in paying the cost of accommodation in homes for the elderly.

Since 2003 domestic tasks, such as cleaning, washing and ironing, obviously done at the user's home, can be paid for by means of **cheques** which the user can buy at the price of 7.5 €. 30% can be deducted from his taxes.

Organizations which intend to offer this service, for example home care providers, temporary work agencies or commercial companies, have to apply for official recognition.

The target group for this facility consists of double-income families which do not actually need to resort to care. The intention of the authorities in setting it up was to create jobs for unskilled or poorly skilled workers and to normalize black-market work or moonlighting. The organization that participates in the system, receives 21,5 € per cheque to cover its wage cost. However, this is not sufficient enough to also cover the cost of traveling expenses, training and staffing.

2. Familiehulp

Familiehulp was founded in 1949. After World War II the organization was set up on a professional basis. The founding mother was the movement of Christian Working Class Women.

Until today our organization is associated with the Christian Workers Movement.

Today Familiehulp is the biggest home care organization in Flanders and Brussels.

In 2003 it developed a division PIT (cleaning, washing and ironing with service vouchers).

Familiehulp is a home care organization with a wide range of services: maternity care, ill child care, post-hospitalization care, care for chronically and mentally ill people, night and palliative care, guidance at home for the elderly, repair services and cleaning help. Home care is not a standard package of tasks because it has to be adapted to the specific situation of each client.

Familiehulp has a quality system as required by law:

- it is setting up standards of procedure: for example the way of operating, accessibility and intake, the planning of training, the discontinuation of help, dealing with complaints
- it is continuously checking on performance (internal and external audit).

3. Problems, challenges and solutions

Problems

The facts are that a larger group of people will rely longer on domiciliary care due to demographic factors, socio-familial factors and socio-cultural factors.

There are a lot of problems waiting for solutions: the increasing ageing and chronically ill people, the decreasing number of beds in hospitals, the impact of the crisis, informal care is less available, a job in home care is a low status job and there is not enough recruitment of young employees.

Due to the recent state reform in Belgium, there is a lot of uncertainty about the transposition of federal finances to the communities.

The commercialization of care is growing, with possible advantages and risks. There is a trend to regard the sector of home care and home help as a market.

Challenges

There is a need for more diversity in the offer of care, in which the client can choose and coordinate himself. The home care has to guarantee affordable and accessible care for everyone and demands of the government equal requirements of quality for every organization that delivers care or help. The rising demand for care has to get an answer while preserving quality.

Solutions

Familiehulp is convinced that there are 2 ways to give a positive answer to the problems and challenges:

- in the **integral supply** where home care organizations are widening the range of services they offer.
- in an **integrated supply** in co-operation with other (home and residential) organizations, under certain requirements. Care Pathways and night care are evidence-based examples of integrated care.

A thorough Human Resources Management facilitates these solutions because quality home care assumes the availability of first-rate human and social capital.

THE HOME HEALTH CARE SYSTEM IN ROMANIAN SOCIO-ECONOMIC CONTEXT

Mariuca Ivan, White

Yellow Cross Foundation Romania, Bucharest

The paper focuses upon the medical home care services on Romanian market showing the imbalanced level of demand compared with the offer.

The presentation describes as a model, the activities of an NGO: White-Yellow Cross Foundation, one of the first home care services providers in Romania that started its activity in this field 16 years ago. The presentation emphasizes the encountered issues, the struggle to solve them, and the results of the entire work aiming to improve the patients' life quality. Bureaucracy and a lack of collaboration between the main institutions that activates in the health field represent at this moment, a barrier that prevents patients to benefit of their own rights.

The White Yellow Cross Foundation together with its partners started a legislative project to be implemented by the Ministry of Health as a contribution to the development of the health care system.

As a result of 16 years of activity as a home health care provider the White Yellow Cross Foundation reached a number of about 800 patients/month, in Bucharest. For them and for other patients that are in need for home health care services, the legislation has to change in many ways and we are working on it.

IL POSSIBILE FUTURO DELL' ASSISTENZA DOMICILIARE

Alessandro Granata

Direttore Marketing Sapio, Monza

Nel prossimo futuro la Sanità in Italia dovrà far fronte al peso dell'assistenza agli anziani e ai disabili non autosufficienti; nel 2021 gli abitanti con età superiore ai 65 anni saranno il 23,9% della popolazione, contro il 18,7% del 2001; sarà quindi indispensabile liberare risorse per lo sviluppo dell'assistenza territoriale.

Per liberare risorse il Sistema Sanitario Nazionale deve chiedere una riduzione dei prezzi, deve alimentare l'aumento della prevenzione per ridurre o limitare i ricoveri ospedalieri e deve generare nuovi servizi a supporto dell'assistenza territoriale.

Nella gestione domiciliare del paziente complesso oggi il caregiver è costretto ad interloquire con almeno tre o quattro "fornitori" di servizi: uno per l'ossigeno, uno per la gestione del ventilatore meccanico, uno per la nutripompa, uno per i prodotti per la dieta ed uno per il personale sanitario che assiste il paziente in casa. Tutto ciò non solo genera ansia e disagio alla famiglia ed al paziente, ma genera molto spesso un incremento dei costi per l'Azienda Sanitaria. È dimostrato che l'affidamento di tali pazienti ad un unico Home Care Provider permette una gestione delle emergenze e degli accessi domiciliari garantiti entro tempistiche definite ed una corretta formazione del paziente e del caregiver sull'utilizzo dei dispositivi medici e sulla terapia. Per generare un possibile risparmio economico bisognerà cambiare il modello.

Oggi siamo di fronte ad una disomogeneità di attuazione del modello assistenziale con conseguente difformità delle condizioni economiche per le medesime tipologie di servizio e prestazione.

Per fronteggiare questa disparità di costi e prestazioni sarà necessaria la definizione di DRG domiciliari per ciascuna patologia gestita o la quantificazione di specifiche tariffe giornaliere, e la formulazione delle caratteristiche di idoneità degli Home Care Provider, per avviare un percorso di accreditamento istituzionale che possa valutare l'effettiva qualità dei servizi erogati e che porti al riconoscimento degli Home Care Provider come erogatori di servizi sanitari. Questo garantirà maggiore equità nell'accesso ai servizi da Nord a Sud e permetterà alle Aziende Sanitarie di esercitare la loro azione di controllo (non solo di spesa ma anche di qualità e rispetto delle prestazioni) al fine di garantire il richiesto rigore nei conti.

Il punto di forza dell'assistenza domiciliare è quello di rispondere perfettamente alle esigenze del Sistema Sanitario Nazionale.

Il futuro dell'Assistenza Domiciliare è possibile e l'unico modello conveniente che permette certezza della spesa e maggiore semplicità nella sua programmazione è quindi quello dell'accreditamento con tariffe definite.

LE LESIONI DA DECUBITO: DIMENSIONI DEL PROBLEMA E IMPATTO SOCIALE

Elia Ricci

Chirurgia II ferite difficili, Casa di Cura San Luca Pecetto Torinese

Le lesioni da decubito sono una patologia in continua espansione in tutto il cosiddetto primo mondo, l'aumento dell'età, la sopravvivenza di soggetti cosiddetti "fragili", hanno portato ad un costante incremento di questa patologia cronica. Non esistono dati certi in quanto siamo carenti di registri ufficiali che determinino un possibile conteggio di questa patologia. Bergstrom in una indagine ospedaliera descrive una incidenza nelle rianimazioni del 33% con una prevalenza del 41%. In uno studio dell'EPUP del 2001 in ambito ortopedico la prevalenza dei decubiti è risultata intorno al 15% con un valore correlato all'età che raggiungeva il 30% negli ultranovantenni; lo stesso lavoro indicava una prevalenza del 7% nei sistemi di assistenza domiciliari con un elevatissimo consumo di ore/operatore. Dai dati del Ministero della Sanità si arriva a calcolare che circa il 40 % della spesa sanitaria delle ADI verrà assorbito dalle lesioni cutanee croniche e di queste la maggioranza sono proprio le lesioni da decubito. Rudolph nel 1999 descrive un costo per l'assistenza del decubito in Italia superiore ai 100 miliardi di Lire. Da un'analisi condotta in cooperazione fra AIUC e Federanziani nel 2008 si è visto come in circa il 50% dei soggetti la lesione duri oltre un anno, il costo sostenuto dalle famiglie per le sole medicazioni è di circa 250 euro mensili. Difficile trarre conclusioni in un momento in cui la parola d'ordine sembra essere "contrarre la spesa", purtroppo sappiamo bene che i decubiti e le ulcere cutanee colpiscono prevalentemente le fasce deboli sia socialmente che economicamente. Il problema, se non vi saranno risposte da parte delle autorità, è destinato a crescere e come tutte le patologie croniche a determinare una drastica impasse nel nostro sistema.

LE ULCERE VASCOLARI: ANALISI DELLE PROBLEMATICHE CLINICHE

Giorgio Guarnera

Dirigente Unità Operativa "Chirurgia Vascolare delle Lesioni Ulcerative"

Istituto Dermopatico dell'Immacolata (IDI-IRCCS) Roma

Presidente AIUC (Associazione Italiana Ulcere Cutanee)

L'ulcera ischemica si inquadra nel contesto nosologico di ischemia critica d'arto.

Sono state proposte varie definizioni emodinamiche di tale quadro patologico: ai fini dell'analisi delle problematiche connesse è opportuno far riferimento alla Consensus Conference basata su segni e sintomi, in cui il quadro clinico è dominato dalla presenza della lesione trofica e del dolore.

Il dolore dell'ulcera ischemica è severo, prevalentemente notturno, trae giovamento dalla posizione declive dell'arto. Tale atteggiamento posturale, che provoca inevitabilmente un edema dell'arto è legato al beneficio sintomatologico che l'aumento della pressione idrostatica provoca determinando un incremento del flusso sanguigno; d'altra parte la perdita del riflesso di venocostrizione provoca una ipertensione a livello capillare e, assieme all'aumento di permeabilità, determina uno stravasamento di fluidi nell'interstizio con edema che comprime i capillari nutritivi e causa lesioni da decubito nelle classiche sedi calcaneare e trocanterica. In particolare le ulcere del calcagno tendono a progredire e ad aumentare di dimensioni e si complicano frequentemente con cellulite, infezione locale, osteomielite.

La corretta gestione delle ulcere ischemiche deve prevedere quindi una adeguata terapia antalgica, secondo schema e non al bisogno, e una prevenzione dei decubiti.

La causa più frequente è rappresentata dall'aterosclerosi, che provoca lesioni trofiche quando ha una localizzazione diffusa, soprattutto a livello delle arterie di gamba.

In caso di embolia o trombosi acuta, arteriopatie giovanili, stati ipercoagulativi la sede delle lesioni è in genere localizzata, a carico delle dita del piede .

Nei pazienti diabetici il decorso della lesione è spesso rapido e distruttivo, per il sovrapporsi della complicanza infettiva e l'ulcera si estende al compartimento fasciale con esposizione tendinea.

L'infezione locale rappresenta una grave complicanza dell'ulcera ischemica, poiché tende ad avere un decorso più severo e dovrebbe essere trattata urgentemente. I segni di infezione sono soprattutto locali (febbre e segni di tossicità sistemica sono rari), ma il grado di coinvolgimento dei tessuti molli ed ossei deve essere valutato il più precocemente possibile e trattato aggressivamente.

La concomitanza del diabete provoca generalmente gravi infezioni polimicrobiche del piede.

L'esame colturale con antibiogramma può rappresentare un utile supporto alla valutazione clinica.

In presenza di una diagnosi clinica di infezione e sulla scorta di un esame colturale deve essere iniziata una terapia antibiotica sistemica. Un problema emergente è rappresentato dalla antibiotico resistenza di alcuni ceppi batterici.

Il trattamento dell'infezione dei tessuti profondi richiede usualmente il drenaggio e il debridement dei tessuti devitalizzati e necrotici.

Nei pazienti con ischemia critica si ritiene che la terapia antibiotica sistemica sia importante nella prevenzione di una diffusione dell'infezione.

Una volta che l'infezione acuta è sotto controllo, una procedura di rivascolarizzazione può essere eseguita in un secondo tempo.

Il trattamento di base dell'ischemia critica d'arto e dell'ulcera ischemica consiste nella rivascolarizzazione, chirurgica o endovascolare, con l'obiettivo principale di ottenere il salvataggio d'arto.

Ai fini della strategia terapeutica è necessario riferirsi al concetto di angiosoma, una unità anatomoclinica, caratterizzata da una arteria nutrice. Nell'ambito della caviglia e del piede sono stati identificati sei distinti angiosomi, riforniti dalle tre arterie di gamba (arteria tibiale posteriore n. 3; arteria tibiale anteriore n. 1; arteria peroniera n. 2), con possibilità di anastomosi e collegamenti tra territori adiacenti. È così possibile dalla sede della lesione risalire al vaso ostruito e dall'altra parte indirizzare elettivamente la procedura di rivascolarizzazione.

Peraltro, anche dopo un intervento di rivascolarizzazione e in sottogruppi di pazienti con ischemia critica d'arto, non suscettibili di rivascolarizzazione, è necessario prendere in considerazione un programma intensivo di trattamento conservativo delle lesioni (debridement, trattamento dell'infezione, medicazioni avanzate).

Le ulcere venose rappresentano il gruppo di ulcere di più frequente riscontro nella pratica clinica, possono raggiungere dimensioni cospicue, divenendo anche circonferenziali e provocare abbondante essudazione. La causa risiede nell'ipertensione venosa e quindi l'atteggiamento terapeutico è rivolto ad adottare trattamenti che la riducano. Il gold standard è rappresentato dalla terapia compressiva.

L'atteggiamento terapeutico più accreditato, che deve comunque tenere in considerazione età, condizioni cliniche e capacità deambulatorie del paziente, prevede la scelta di un bendaggio anelastico o a corta elasticità o multistrato in caso di ulcera attiva e un gambaletto di 2° o 3° classe in caso di ulcera guarita.

Nei casi in cui (i più frequenti) l'ulcera venosa è correlata ad un reflusso venoso superficiale vi è indicazione all'intervento chirurgico di abolizione del reflusso, non solo ai fini della guarigione della lesione, ma soprattutto della prevenzione della recidiva.

Bisogna poi sempre considerare che anche le ulcere venose provocano dolore e alterano la qualità di vita e che quindi nei pazienti che ne sono affetti va instaurata una adeguata terapia antalgica.

In circa 1/5 dei casi le ulcere venose sono in realtà ulcere miste, lesioni cioè in cui concomitano un danno arterioso e uno venoso. È estremamente importante fare una diagnosi precisa e precoce per evitare danni (pensiamo ad un bendaggio per ulcera venosa praticato ad un'ulcera con una componente ischemica) e per impostare un corretto programma terapeutico.

Va infine sempre tenuta a mente la possibilità, pur rara, della trasformazione maligna di una ulcera venosa e quindi la necessità di praticare una biopsia.

Bibliografia

1. Guarnera G : Le ulcere vascolari degli arti inferiori. Testo Atlante. Momento Medico ed., Salerno 2011
2. Guarnera G, Bonadeo P, Marchitelli E, Crespi A.: La terapia farmacologica e chirurgica dell'ulcera venosa. Acta Vulnologica 2010, 8(4), 205-250

ASPETTI METODOLOGICI E ORGANIZZATIVI PER LA DEFINIZIONE DEL PROTOCOLLO D'INTERVENTO NELLA GESTIONE DELLE LESIONI CUTANEE

Francesca Falciani

Azienda Sanitaria Firenze

Negli ultimi decenni i Servizi Sanitari si sono trovati a rispondere a domande complesse che sono rappresentate da bisogni plurimi dovuti al cambiamento dello scenario con il crescente aumento della popolazione anziana e delle malattie croniche in soggetti che hanno una lunga sopravvivenza; il tutto in un ambito di scarsità di risorse economiche. In un contesto in cui il cittadino ha un livello socio culturale più elevato e che quindi attende risposte più efficienti e di qualità, si è reso necessario un cambiamento nelle politiche sanitarie che ha portato alla dipartimentalizzazione degli ospedali, alla creazione della rete integrata ospedale/territorio e all'attuazione di percorsi assistenziali. Si è arrivati dunque ad un modello assistenziale innovativo come il Chronic Care Model, ideato da Wagner, che si pone come obiettivo finale un paziente informato che interagisce con un team preparato e proattivo, allo scopo di ottenere cure primarie di alta qualità, un'utenza soddisfatta e miglioramenti nello stato di salute della popolazione. Per le patologie croniche le aree di intervento, dove bassa è la complessità sanitaria ma alta la complessità assistenziale, sono molteplici ed il wound care è trasversale a tutte. La predisposizione di adeguati PTDA (percorsi terapeutico-dignostico-assistenziali) e la formazione di team dedicati riesce a governare il fenomeno delle ulcere cutanee con risultati positivi anche dal punto di vista economico oltre che di soddisfazione dell'utente e degli operatori coinvolti. Successivamente Kaiser Permanente ha integrato il modello di Ed Wagner con una particolare attenzione alla stratificazione del rischio e una differenziazione delle strategie d'intervento in relazione ai differenti livelli di rischio. La prevenzione primaria sta alla base, nell'area del basso rischio si attua il self management, cioè si dà supporto all'autocura, si forma un paziente esperto nella propria gestione di patologia. Nell'area del rischio moderato si attua il care management, intraprendendo azioni volte a bloccare/ritardare l'evoluzione della malattia. Nell'area dell'alto rischio si attua il Case management prendendo in carico il paziente e la famiglia. Nell'area delle cure palliative si attua l'End-of-Life Care accompagnando il paziente e la famiglia all'exitus. Cercando di tenere insieme il rigore metodologico e la capacità di elaborare risposte flessibili, anche nel wound care si è cercato di riprodurre il modello Kaiser Permanente elaborando percorsi differenziati, stratificando la complessità della risposta da fornire al paziente portatore di ulcera, senza perdere di vista la visione globale necessaria a cogliere tutti gli aspetti legati alla cronicità. Si possono quindi pensare percorsi differenziati per pazienti portatori di ulcera cutanea di bassa, media ed alta complessità dove diversi sono i professionisti ed i servizi coinvolti nel percorso. Per la bassa complessità c'è il coinvolgimento dei Servizi di Assistenza Infermieristica Territoriale che collaborano con i Medici di medicina generale; per la media complessità sono interessati gli ambulatori di 2° livello con Infermieri con competenze avanzate e medici Specialisti; per l'alta complessità entra in gioco il 3° livello interventistico; alla fine il paziente viene di nuovo accompagnato ai Servizi Territoriali. Sul territorio, l'unità operativa dell'Assistenza Domiciliare, oltre al MMG, comprende un infermiere che si occupa direttamente della presa in carico del paziente, di effettuare il trattamento e di gestire i vari dispositivi medici per la prevenzione ed il trattamento. Per questo è importante che l'Infermiere occupato in tali scenari possieda una specializzazione in "wound-care", in modo da garantire la continuità del percorso, l'accompagnamento del paziente nei momenti cruciali dello stesso e il collegamento fra tutte le varie professionalità specialistiche che ne garantiscono il buon esito.

Le funzioni dell'infermiere con competenze avanzate nel wound care riguardano:

- l'attività clinica vera e propria;
- la consulenza, intesa sia come consulenza ai colleghi, sia come consulenza tecnica alle strutture di direzione sanitaria per la scelta e la valutazione dei presidi per la prevenzione e cura delle ulcere cutanee, sia come consulenza per l'attivazione di risorse e percorsi che facilitino un'efficiente gestione dei problemi della persona con ulcere cutanee;
- la formazione intesa oltre che come docenza, anche come learning on the job;
- l'attività di ricerca con la progettazione, sviluppo ed implementazione di progetti di ricerca;
- la crescita professionale personale e dei colleghi.

Nella realtà dell'Azienda Sanitaria di Firenze (ASF) in ambito ospedaliero e di equipe di cure primarie esistevano già le figure dell'Infermiere Professionale, che possiede competenza-esperienza clinica significativa specifica, e dell'Infermiere esperto in wound care con competenze acquisite in un percorso di formazione post-base e/o master specifico. Inoltre già dal 2005 è attivo l'Osservatorio Infermieristico delle lesioni cutanee che segue fondamentalmente 3 linee di indirizzo:

- organizzativo gestionale;
- clinica di consulenza;
- formazione e ricerca.

Tutto ciò ha permesso la realizzazione della rete territoriale e ospedaliera costituita da un team dedicato di 3 Infermiere e 1 Infermiera Coordinatrice, 5 Infermieri Referenti, uno per ogni Presidio Ospedaliero dell'Azienda, 30 Infermieri Referenti nel Territorio e 3 Infermieri Referenti nei 3 Hospice dell'ASF.

La rete si integra inoltre con tutte le figure coinvolte nel trattamento delle lesioni cutanee poiché "...nessun operatore da solo è in grado di dare una risposta competente e precisa a tutti i problemi dell'utente..." L'informatizzazione sia a livello ospedaliero che territoriale ha inoltre contribuito a garantire la continuità assistenziale ospedale/territorio permettendo la trasmissione di informazioni relative alla prevenzione e trattamento delle ulcere cutanee in maniera immediata ed uniforme, oltre che ad una tempestiva risposta al paziente ricoverato che necessita di ausili e presidi per la prevenzione ed il trattamento che vengono richiesti già al momento del ricovero prima della dimissione.

Le informazioni inerenti la prevenzione ed il trattamento di una lesione cutanea relative al paziente ricoverato vengono riportate sulla scheda finale della gestione del paziente con lesione. Nell'ASF è formalizzata una procedura di gestione delle dimissioni ospedaliere complesse che si propone di garantire equità di accesso e omogeneità delle prestazioni a tutti i pazienti che, in fase di dimissione da un ricovero per acuti, abbiano necessità di continuità di assistenza in altri setting (ospedalieri, residenziali extra-ospedalieri o domiciliari), indipendentemente dall'ospedale in cui sono ricoverati. Il team di coordinamento delle dimissioni complesse invia il paziente o a strutture convenzionate di low care o al territorio; il team riceve la scheda di gestione lesione del paziente in dimissione e la invia nella struttura di destinazione del paziente. Anche sul territorio la documentazione infermieristica sta perseguendo la strada dell'informatizzazione attraverso l'adozione di una penna elettronica, con la quale è possibile rilevare i dati su apposite schede di rilevazione preparate ad hoc. Fra le schede di rilevazione, oltre all'accertamento, si trova anche la scheda di gestione della lesione che comprende sia la valutazione e monitoraggio dell'ulcera che il tipo di trattamento utilizzato. I dati rilevati vengono scaricati, attraverso un apposito portapenne elettronico, sul database in uso nell'ASF. È così possibile effettuare l'elaborazione e consultazione dei dati rilevati per il monitoraggio clinico, la reportistica per la Direzione Sanitaria ed i flussi regionali, oltre che l'archiviazione dei dati.

TECNICHE DI DEBRIDEMENT A DOMICILIO

Giuseppe Maierà

Infermiere Wound Specialist

Servizio di Cure Domiciliari, Fondazione Maddalena Grassi (Mi)

Una delle anomalie più determinanti per la mancata progressione dei processi riparativi secondo i criteri del T.I.M.E e dei nuovi modelli concettuali del TIMECare, (Falanga, Ligresti, Failla, D'Elia, Petrella, Paggi 2010) è la presenza di tessuto necrotico o devitalizzato sulla superficie di lesione, che ne ostacola la guarigione, impedisce la valutazione delle dimensioni, della profondità, e delle strutture interessate al processo ulcerativo, prolunga la fase infiammatoria, costituisce un focolaio di infezione, ostacola meccanicamente la contrazione e disturba il processo di riepitelizzazione.

Per promuovere il processo di guarigione e prevenire le infezioni è indispensabile la rimozione del tessuto non vitale, (non Attivo) ma anche la preservazione di qualsiasi tipo di espressione tessutale presente sulla superficie di lesione "un idoneo tessuto di granulazione e la correzione dei margini di lesione" (tessuto Attivo). Un corretto approccio terapeutico alle lesioni croniche, sarà indirizzato primariamente alla loro rimozione e gestione: il Debridement.

L'obiettivo prioritario sarà: la preparazione di un idoneo fondo di lesione mediante rimozione del tessuto non attivo e la preservazione di quello attivo.

Rimozione di ciò che estraneo dal letto della ferita: l'insieme di tessuto necrotico, batteri, tossine, essudato e residui medicali, inclusa l'asportazione del callo periulcerativo al fine di predisporre la ferita alla guarigione. È il momento più delicato e importante del processo riparativo.

È parte integrante della Wound Bed Preparation e non rappresenta solo l'evento iniziale del Wound Care, ma è anche una fase di mantenimento. Il processo di debridement deve essere prolungato nel tempo, anche in assenza di tessuto necrotico evidente, poiché nelle lesioni croniche esistono dei fattori legati alle patologie sottostanti che alimentano la carica necrotica (fase infiammatoria prolungata) e automantengono l'ulcera. Infatti, frequentemente necessitano di un debridement di mantenimento, piuttosto che di un singolo intervento. Pertanto potrebbe risultare necessario durante tutto il periodo della presa in carico della lesione, al fine di mantenere un letto di ferita consono al fisiologico processo di riparazione.

Lo sbrigliamento di mantenimento può essere eseguito anche di fronte ad un fondo di lesione buono, qualora la ferita non mostri segni evidenti di guarigione.

Le modalità di sbrigliamento sono realizzabili singolarmente o sinergicamente. La decisione sulla tipologia di sbrigliamento o di sinergia spetta al professionista competente.

Tale scelta trova giustificazione nella valutazione delle caratteristiche cliniche della lesione e delle possibili complicanze. Le modalità di cui possiamo oggi avvalerci per lo sbrigliamento sono molteplici per tipologia e metodi, come diversi sono i risultati che possiamo attenderci.

Le tecniche di debridement si possono suddividere in:

- Primaria, irrigazione o detersione della lesione, eseguita dall'operatore in un'unica fase e ad ogni cambio di medicazione, " il primo approccio al debridement".
- Secondaria, chirurgica o con l'ausilio di prodotti di medicazione.
- Meccanico: l'asportazione diretta, di tutto ciò che si trova nel letto di lesione, sia di tessuto devitalizzato che sano, mediante l'uso di presidi più vari, dai più semplici come le garze (wet to dry) o la captazione idrofobica, ai più sofisticati sistemi a getto d'acqua come il lavaggio idropulsato (bassa pressione), gli ultrasuoni (media pressione), il sistema idrochirurgico (alta pressione) e la pressione topica negativa.
- Biologico: si esplica attraverso l'impiego locale di larve sterili di "Lucilia sericata".
- Enzimatico: si esplica attraverso l'impiego locale di enzimi proteolitici, (collagenasi, fibrinolisi, desossiribonucleasi, papaina) estratti dal clostridium histolyticum, che mediante lisi diretta dei ponti di fibrina, collagene denaturato e nativo ed elastina sono in grado di "digerire in modo selettivo il tessuto necrotico, favorendone il rapido distacco.

- Autolitico: la stimolazione dell'autolisi, processo naturale che avviene spontaneamente nel letto della ferita, mediato da macrofagi ed enzimi autolitici endogeni presenti nell'essudato, che colliquano e separano in modo spontaneo il tessuto devitalizzato dal tessuto sano.

Si esplica attraverso l'applicazione di idrogeli, idrocolloidi e films di poliuretano che hanno la funzione di : ammorbidire ed idratare necrosi e fibrina, creare un ambiente umido, stimolare l'autolisi e promuovere la granulazione.

La massima efficacia di debridement avviene con l'associazione di idrogeli in occlusione con idrocolloidi o pellicole in poliuretano.

- Osmotico: tecnica che utilizza il processo di osmosi che determinati principi attivi: zucchero, cloruro di sodio, miele, alginati di calcio, idrocolloidi in pasta, poliacrilati, destranometro sono in grado di realizzare sul letto dell'ulcera.

Generano un'azione osmotica inversa che estrae ed assorbe l'essudato dalla lesione in modo naturale e con esso gli agenti infettanti. L'iperosmolarità favorisce la detersione biologica, migliorando gli scambi tra microcircolo e i tessuti più superficiali e coadiuva il processo di sbrigliamento autolitico.

- Osmotico combinato: tecnica che utilizza l'attività di un Medical Grade Honey in associazione a NaCl al 20% e/o Alginato di calcio.

Il miele è una sostanza eutrofizante la cui attività antibatterica è legata alla presenza di:

- ✓ un elevato tenore di enzimi (GOX) glucosio ossidasi, che a contatto con l'essudato della lesione determina una reazione chimica naturale che favorisce la progressiva trasformazione del glucosio in perossido di idrogeno al 0,003% e acido gluconico;
- ✓ un basso pH (3.5), mantiene un ambiente acido che inibisce la proliferazione batterica;
- ✓ un'alta osmolarità. Il glucosio, sostanza iperosmolare ad elevato potere di debridement, agisce sui tessuti devitalizzanti richiamando liquidi ed effettuando uno sbrigliamento dei tessuti necrotici.

Questa tecnica di debridement che non ha precedenti in letteratura è stata oggetto di uno studio prospettico osservazionale. Questo studio è nato dall'esigenza di valutare l'efficacia del trattamento combinato tra un miele medicinale ed un alginato per la preparazione del letto di lesione e non solo... L'obiettivo dello studio è stato quello di sottolineare come l'uso combinato di due principi attivi, ha reso dei risultati più vantaggiosi in termini di debridement iniziale e di mantenimento, di controllo della carica microbica, di gestione dell'essudato e di compliance del paziente al trattamento. Le esperienze ottenute negli ultimi 24 mesi ci hanno fatto ritenere che l'utilizzo del miele in combinazione con il sale e/o l'alginato, sia efficace dal punto di vista clinico in tutte le fasi del processo di riparazione tissutale, ed estremamente soddisfacente per l'aspetto organizzativo, gestionale ed economico. Ciò potrebbe essere dovuto, secondo la nostra pratica clinica, ad un sinergismo tra i due composti che generano un'azione osmotica maggiore che assorbe ed estrae l'essudato dalla lesione e con esso gli agenti infettanti, in modo naturale e determina un'azione batteriostatica più completa.

IL RUOLO DELLA CHIRURGIA PLASTICA: COME TUTELARE, SALVAGUARDARE E PREVENIRE LE PROBLEMATICHE IN REGIME DOMICILIARE

Claudio Ligresti

Responsabile Unità Operativa di Chirurgia Plastica, Ospedale di Asti

Socio, Delegato Internazionale e Responsabile Formazione Associazione CO.R.TE

La chirurgia plastica ricopre un ruolo molto importante nella gestione e nella cura delle ferite difficili, perché rappresenta spesso il mezzo per giungere più rapidamente e con maggior sicurezza alla guarigione.

Ciò comporta la conoscenza della materia, intesa come studio delle tecniche chirurgiche utilizzabili, delle medicazioni avanzate e delle altre tecnologie oggi a disposizione. Il management ottimale è rappresentato pertanto da cure espletate in varie discipline mediche, quali la medicina interna, la diabetologia, la fisioterapia, la dietologia, la chirurgia vascolare, la chirurgia plastica, il servizio infermieristico ospedaliero e territoriale.

Tutte queste discipline assicurano, con il loro apporto, un risultato più certo di corretta assistenza sanitaria nella cura delle ferite difficili che culmina talvolta con la chirurgia riparativa sotto forma di innesti cutanei, lembi di varia tipologia, chirurgia rigenerativa, etc.

Ma il paziente va seguito anche nel post operatorio, attraverso controlli ambulatoriali sistematici sia subito dopo le dimissioni dall'ospedale che a distanza per un controllo ideale delle possibili recidive.

- il piano di dimissione può prevedere una diversa gradualità di interventi come semplice informazione, educazione terapeutica, valutazione multidimensionale, attivazione di servizi;
- il piano di dimissione richiede una comunicazione tra professionisti diversi e con la famiglia, scritta ed orale; coordinamento dei e tra i servizi, deve essere individuato un referente del piano di dimissione;
- il team multidisciplinare dovrebbe discutere il caso; effettuare una rivalutazione continua;
- la lettera di dimissione: comunicazione scritta al medico curante di MG ed al servizio infermieristico territoriale.

A tale scopo occorre che sia attivato un buon servizio domiciliare, con medici di medicina generale collaboranti ed interessati, infermieri preparati nel medicare ferite chirurgiche non ancora guarite, soprattutto riferite ad interventi complessi, dove l'errata prestazione domiciliare potrebbe pregiudicare un intervento chirurgico importante e delicato.

In tal senso occorre che sia sensibilizzata l'amministrazione governativa nazionale e regionale affinché gli operatori sanitari distrettuali imparino le tecniche di medicazione e conoscano le più sofisticate tecnologie che a volte sono utilizzate a domicilio.

Tra le strategie da usare per una oculata gestione del paziente con ferite difficili, si ricordano:

- ✓ corretta valutazione clinica alla dimissione;
- ✓ corretta trasmissione dei dati clinici;
- ✓ formazione del personale sanitario;
- ✓ controllo specialistico sistematico.

IL MODELLO CHRONIC CARE NEL TERRITORIO FIORENTINO

Antonio Gant

Azienda Sanitaria Firenze

Progetto

Il progetto "Sanità d'Iniziativa" della Regione Toscana (PSR Regione Toscana 2008 – 2010, Delibera N .716 del 03-08-2009) recepisce il Chronic Care Model nella sua versione evoluta: "Expanded Chronic Care Model", in cui ai noti elementi clinico-assistenziali vanno ad aggiungersi aspetti di sanità pubblica, prevenzione primaria, attenzione ai determinanti di salute. Questo, pertanto, è il modello di riferimento adottato come strategia di risposta sanitaria all' aumento di popolazione vecchia e conseguentemente delle patologie croniche.

La novità principale è rappresentata dalla costituzione di team assistenziali in cui la figura del MMG è affiancata da infermieri dell'ASL ed altri professionisti sanitari.

Medicina Generale e Aziende Sanitarie Territoriali s'incontrano dunque per dare nuove risposte agli utenti. I team multi professionali sono orientati dal Chronic Care Model verso l'adozione di un modello assistenziale proattivo, che intercetti cioè il bisogno di salute prima dell'insorgere della malattia o dell'aggravamento della stessa.

I percorsi assistenziali per le principali patologie croniche fin qui considerate (Scompenso Cardiaco, Diabete, Ictus, BPCO) condivisi a livello Aziendale, l'organizzazione dei team assistenziali in "Moduli" (unità di misura consistenti in sottopopolazioni di circa 10.000 assistiti facenti capo a un gruppo di 7 – 8 MMG) e un'infrastruttura informatica per la realizzazione dei "registri di patologia" e la gestione dei dati sono gli elementi essenziali di questo disegno progettuale.

Un modello organizzativo avanzato di Nursing è al tempo stesso premessa necessaria e naturale conseguenza di un tale sistema di erogazione di dell'assistenza.

Obiettivi

- Garanzia di risposta al bisogno sanitario urgente.
- Gestione e cura delle patologie croniche mediante interventi proattivi e strutturati basati su percorsi condivisi che assicurano continuità, efficienza nell'utilizzo delle risorse ed efficacia per il cittadino.
- Tutela dei soggetti fragili, non autosufficienti, a bassa scolarizzazione.
- Promozione della salute in termini di corretta alimentazione, stili di vita ed attività fisica.
- La definizione dei percorsi di patologia a supporto delle decisioni dei team.
- La realizzazione dell'infrastruttura informatica necessaria per lo svolgimento dell'attività dei team.
- La definizione di opportuni strumenti di partecipazione dei cittadini-utenti.
- Riduzione ricoveri ospedalieri per riacutizzazione delle 5 patologie croniche considerate.
- Miglioramento del profilo di salute nell'area geografica di riferimento dell'ASF in merito al dato epidemiologico di prevalenza delle 5 patologie croniche considerate.

Percorso di attuazione del progetto

Ad una prima fase (giugno 2010 – dicembre 2010) a cui hanno aderito 12 moduli afferenti a tre delle quattro zone territoriali (Zona Firenze, Zona Nord Ovest e Zona Sud Est) per un totale di circa 153.000 assistiti, 124 MMG e 15 Infermieri e nella quale sono stati arruolati (previo consenso informato) più di 9.000 pazienti cronici affetti da due patologie tra quelle indicate nel progetto (scompenso cardiaco e diabete di tipo 2), è seguita una seconda fase "di espansione" con l'attivazione di altri tre moduli che hanno portato il totale degli assistiti a circa 180.000, quello di MMG a 148 e quello degli Infermieri a 18; l'espansione ha riguardato però anche le patologie di riferimento: sono stati cioè arruolati anche pazienti affetti da Ictus e BPCO, portando a quattro le patologie affrontate con questa nuova logica organizzativa delle 5 previste (per il momento rimane fuori solo l'ipertensione). È prevista per i primi mesi del 2012 un'ulteriore espansione ad altri 3 moduli (entrerà nell'operazione anche la quarta Zona, il Mugello) per arrivare alla copertura di circa 212.000 assistiti, circa il 30% del bacino di utenza globale dell'Azienda Sanitaria Fiorentina (cifra rilevante).

I pazienti arruolati al progetto sono stati inseriti in appositi "registri di patologia" mediante procedure informatiche e software in uso presso gli ambulatori dei MMG. Dopo la fase di arruolamento è iniziata la presa in carico da parte di tutto il team assistenziale (MMG, Infermiere, altri professionisti in base allo specifico percorso assistenziale), gli

interventi clinico-assistenziali e tutti gli interventi di informazione, educazione e counselling clinico individuale. Dopo alcuni mesi sono iniziati i follow-up previa calendarizzazione e predisposizione di agende personalizzate. Tutte queste fasi hanno visto il ruolo attivo e centrale degli Infermieri, nel pieno rispetto dei percorsi clinico-assistenziali multiprofessionali condivisi che hanno rappresentato e continueranno a rappresentare la principale traccia di lavoro per i team impegnati nel progetto.

Personale coinvolto

Nel 2011 sono stati coinvolti attivamente nel progetto 32 Infermieri con un impegno orario totale equivalente a 25 unità (il margine serve a garantire sostituzioni, ferie, continuità).

I moduli coinvolti sono stati 15 in tre zone territoriali (Firenze, Nord Ovest, Sud Est).

Formazione

Il Servizio di Assistenza Infermieristico dell'Azienda Sanitaria di Firenze, ha articolato un sottoprogetto formativo d'aula e "on the job" per tutti gli infermieri impegnati attivamente nel progetto di "Sanità d'Iniziativa" per tutto il 2011 e riprogettato e già avviato un programma formativo per l'anno 2012.

È inoltre in fase di accreditamento il corso "CDSMP – Chronic Disease Self Management Program" per la formazione di conduttori del programma della Stanford University (CA- USA) per il "paziente Esperto a cui parteciperanno tutti gli Infermieri impegnati nei vari moduli per la gestione del counselling verso gruppi di pazienti.

Risultati 2011

Al termine del 2011 sono stati arruolati al progetto circa 12.700 pazienti cronici, così ripartiti tra le 4 patologie fin qui considerate: 6300 diabetici, 2100 scompensati di cuore, 2000 con ictus, 2300 broncopneumopatici.

I range di prevalenza previsti in base ai dati epidemiologici regionali sono stati rispettati.

DALLA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE AL CASE MANAGEMENT: L'ESPERIENZA DI TRENTO

Federica Rosa

Ospedale S. Chiara, U.O. Geriatria, Provincia Autonoma di Trento

Negli ultimi decenni l'invecchiamento della popolazione e la progressiva incidenza di malattie croniche hanno determinato significativi cambiamenti epidemiologici e un conseguente incremento del fabbisogno sanitario e socio-assistenziale.

Dal 1980 al 1999 sono state adottate misure per contenere la spesa sanitaria: riduzione dei posti letto ospedalieri del 48%, delle giornate di degenza del 45% e della degenza media del 41% (Maciocco, 2004), che hanno comportato un aumento del turn-over dei pazienti e dei ricoveri impropri dovuti anche a una carente rete assistenziale territoriale. Al termine di una breve degenza ospedaliera l'aumento di fragilità clinica trova l'organizzazione e famiglia impreparate a sostenere nuovi e più complesse necessità. Emerge il problema delle "dimissioni ritardate" e delle "dimissioni difficili". Tali problematiche sollecitano gli operatori sanitari a preoccuparsi in tempi utili della dimissione dall'ospedale con una visione progettuale e di partnership con l'utente e la famiglia.

La continuità assistenziale definita dalla Canadian Health Research (2002) come il grado con cui una discreta serie di servizi di assistenza sanitaria rispondono in modo appropriato, coordinato, integrato e coerente ai bisogni sanitari della persona e al contesto in cui si trova è anche uno degli obiettivi perseguiti dal sistema sanitario nazionale. È inoltre provato che la continuità delle cure influenza anche la sicurezza del paziente (Cook et al., 2000). Sono stati individuati tre fattori che risultano rilevanti nel garantire la continuità assistenziale:

1. Il passaggio delle informazioni, definita da Hansen et al. come il complesso dei processi impiegati dagli operatori sanitari, dai pazienti e dai loro care-giver per assicurare una tempestiva, accurata e completa condivisione delle informazioni funzionali alla dimissione. La mancanza di comunicazione tra questi due contesti è ritenuto uno degli aspetti più critici della continuità assistenziale (Tierney et al., 1994).

Gli studi disponibili non sono riusciti a definire i criteri e le modalità più efficaci che devono caratterizzare la comunicazione nell'impatto che questa determina sulla sicurezza dei pazienti; suggeriscono tuttavia di diversificare gli strumenti per la trasmissione delle informazioni tra i diversi contesti.

2. La pianificazione della dimissione: la letteratura ma anche organizzazioni per l'accreditamento quali la Joint Commission for Accreditation of Health Care Organizations (JCHAO 2004), danno indicazioni sull'importanza di attivare precocemente **un piano di dimissione individualizzato** al fine di creare le condizioni che mettano in grado il paziente e la famiglia di contribuire a prendere le migliori decisioni (Naylor, 1999).

Secondo diversi autori le dimissioni pianificate aumentano la compliance terapeutica e la soddisfazione dei pazienti, delle famiglie e degli operatori; migliorano la qualità percepita e rinforzano l'attitudine professionale a lavorare in equipe. A livello gestionale, adeguano il periodo di ricovero alle effettive necessità di assistenza, riducono le probabilità di una ri-ospedalizzazione a breve termine e diminuiscono le complicanze dopo il ricovero (Parkes e Shepperd, 2003).

3. Il coordinamento degli operatori: in diversi paesi sono state individuate delle figure professionali dedicate alla gestione del processo di dimissione: **il Discharge planner**, non necessariamente infermiere, coordina la comunicazione tra professionisti, **il Liaison Nurse** assicurare l'effettiva continuità delle cure, **il Nurse case manager** valuta, pianifica, monitorizza e coordina i servizi erogati da diversi contesti (Anderson e Helms, 1995).

Gli studi che hanno valutato l'efficacia di questi professionisti hanno prodotto risultati talora contrastanti. Nel 2002 Bristow e Herrich in una revisione sistematica della letteratura ne evidenziano l'impatto sulla qualità della dimissione sulla riduzione dei costi e sulla soddisfazione da parte di pazienti e operatori. L'effetto sulle riammissioni a breve rimane ancora una questione aperta.

In questo quadro concettuale nasce e si sviluppa a partire dal 2005 il progetto dell'APSS di Trento il cui obiettivo è di sperimentare un nuovo modello organizzativo per la gestione della continuità ospedale – territorio e la figura del coordinatore di percorso (cdp). Il cdp è un infermiere con specifica formazione e competenza, presente in ambito

ospedaliero e territoriale che, in collaborazione con l'equipe di assistenza, svolge il ruolo di "facilitatore organizzativo" nella pianificazione della dimissione. Pre - requisiti richiesti sono: esperienza, capacità relazionali e di mediazione, capacità di integrazione con le diverse equipe, flessibilità, conoscenze/capacità organizzative, conoscenze / competenze clinico - assistenziali.

Funzioni prioritarie in Ospedale: valutazione e classificazione del bisogno di continuità assistenziale, elaborazione ed attuazione del piano di dimissione personalizzato e integrato: condivisione con l'utente/famiglia ed informazione sui percorsi attivabili e sui servizi offerti, integrazione con l'equipe di cura e con tutte le risorse, condivisione del progetto con il CdP territoriale, supervisione e verifica del piano educativo utente/caregiver in previsione della dimissione, supervisione della dimissione pianificata.

Funzioni prioritarie sul territorio: integrazione con CdP ospedaliero, partecipazione percorso UVM (fasi organizzative e valutazione assistenziale), coinvolgimento del paziente e della famiglia ed informazione sui percorsi attivabili e sui servizi offerti, condivisione del contratto assistenziale/alleanza terapeutica, predisposizione del setting domiciliare, gestione della continuità assistenziale ed educativa a, supervisione della pianificazione assistenziale.

L'articolazione del progetto: a questa prima fase di ideazione e progettazione segue una Fase di definizione delle risorse e dei metodi: sottogruppi di lavoro hanno concordato e definito: tre livelli di difficoltà della dimissione per la categorizzazione dei pazienti, la lettera di continuità assistenziale, gli indicatori di processo e di risultato. Hanno realizzato strumenti informatici condivisi, quali i fogli di lavoro e i data-base, istituita una linea telefonica dedicata e hanno dato indicazioni sull'importanza di organizzare riunioni integrate e colloqui con i famigliari.

I livelli di difficoltà sono stati convenzionalmente definiti dal 1° al 3° secondo una crescente complessità:

Gli indicatori di processo costituiti dai dati relativi al volume complessivo dei pazienti valutati e stratificati nei tre livelli di difficoltà, quelli **di risultato** dalla riduzione delle riammissioni in ospedale a un mese, dal grado di soddisfazione di utenti e operatori; la riduzione delle giornate di degenza non era considerato un out -come atteso, soprattutto nella prima fase sperimentale.

La fase dedicata alla formazione, ha previsto un corso residenziale e uno stage all'interno dei servizi territoriali per gli infermieri ospedalieri o nella realtà ospedaliera per gli infermieri territoriali.

La fase di sperimentazione del modello è stata realizzata in alcune realtà a maggior fabbisogno di continuità assistenziale (Medicina, Geriatria, Traumatologia).

I risultati della sperimentazione

Questa fase ha previsto l'analisi dei dati relativi al volume dell'attività svolta.

L'analisi dei dati raccolti attraverso un audit delle cartelle cliniche integrate.

La somministrazione di un questionario telefonico ad un gruppo di utenti selezionato e ad un gruppo di operatori appartenenti alle UU.OO. coinvolte nel progetto.

L'implementazione del modello: l'analisi dei risultati emersi, anche in termini di soddisfazione dei pazienti, famigliari e del personale coinvolto, conferma la bontà del progetto e pertanto si decide di dare seguito all'implementazione vera e propria del modello e ci si propone di estenderlo ad altre realtà operative e agli ospedali periferici della provincia.

Bibliografia

1. Maciocco G, Comodo N, Cure intermedie: basi concettuali. Prospettive Sociali e Sanitarie 2004; 3: 1-3.
2. Cook RI, Render M, Woods DD. Gaps in the continuity of care and progress on patient safety. BMJ 2000; 791-4.
3. Tierney AJ, MacMillian MS, Worth A and King C. Discharge of patients from hospitals-current practice and perspectives of hospital and community staff in Scotland. Health Bulletin 1994; 52:479-91.

4. Naylor MD, Broton D, Campbell R, Jacobsen BS, Mezey MD, Pauly MV, et al. Comprehensive discharge planning and home follow up of hospitalized elders: a randomized clinical trials. JAMA 1999; 281: 613-20.
5. Parkers J, Shepperd S. Discharge planning from hospital to home. The Cochrane Database of Systematic Reviews, Volume (3) 2003.
6. Anderson MA, Helms MB. Communication between continuing care organizations, Res Nurse Health 1995; 18: 49-57.
7. Colle F, Palese A, Brusaferrò S. La continuità dell'assistenza basata su informazioni scritte e infermieri dedicati: revisione della letteratura, AIR 2004; 23(3): 179-85.
8. Saiani L, Palese A, Brugnolli A, Benaglio C. La pianificazione delle dimissioni ospedaliere e il contributo degli infermieri. AIR 2004; 23(4): 233-249.

IL CASE MANAGER NELL'AMBITO PSICHIATRICO: L'ESPERIENZA DI CREMA

Daniela Capellini, Marco Pegoraro

Azienda Ospedaliera "Ospedale Maggiore di Crema" - Crema (CR)

Negli ultimi decenni, in seguito alla chiusura dei manicomi, alla conseguente deistituzionalizzazione dei pazienti e all'avvento di nuovi farmaci efficaci nella cura dei disturbi psichici i servizi di igiene mentale si sono trovati davanti a molteplici sfide. Questa coincidenza temporale ha favorito un cambiamento culturale non solo per quanto riguarda l'opinione pubblica, ma anche e soprattutto per il modo di gestire la nuova e vecchia cronicità psichiatrica.

All'interno dei servizi psichiatrici territoriali, si è pertanto sentita l'esigenza di cambiare gli assetti organizzativi, che da sempre avevano come obiettivo quello dell'assistenzialismo e dell'istituzionalizzazione.

Il Dipartimento di Salute Mentale (DSM) di Crema fin dai primi anni Ottanta ha cercato, in collaborazione con le istituzioni e le agenzie sociali, di creare una rete che potesse aiutare i cittadini-utenti a continuare a vivere responsabilmente nel loro territorio.

L'introduzione del modello del case management ha rappresentato il tentativo di dare risposta ai mutati bisogni degli utenti portatori di disagio psichico grave. La personalizzazione del processo di cura, gli interventi individualizzati di reinserimento sociale e il miglioramento della qualità della vita dei pazienti sono stati i principi ispiratori di tale mutamento (1).

In un sistema organizzativo così complesso è stato necessario inserire la figura del case manager.

L'obiettivo dello studio è quello di verificare se l'introduzione del modello organizzativo del case management abbia prodotto modificazioni significative rispetto alla qualità degli interventi assistenziali e riabilitativi erogati. In questo lavoro verrà descritto uno studio osservazionale retrospettivo di questa esperienza

Sono stati reclutati: 45 utenti (22 uomini e 23 donne) afferenti al servizio psichiatrico di Crema con diagnosi di psicosi, disturbo di personalità ed affettivo grave utilizzato nel periodo compreso tra il 1° gennaio 2006 e il 31 dicembre 2008. Sono stati confrontati tra esiti rilevati 12 e 24 mesi precedenti al reclutamento (senza case management) ed i mesi estrapolati nei 12 e 24 mesi successivi all'applicazione del modello case management.

Gli strumenti utilizzati sono stati: PSICHE (il sistema informatico per la psichiatria della regione Lombardia da cui si ricavano informazioni epidemiologiche); il Piano Terapeutico Individualizzato (PTI, della regione Lombardia da cui si estrapola il tipo di percorso di cura) (2).

Gli OUTCOME Sono stati considerati outcome quantitativi (numero di giorni di ricovero nelle strutture dell'Unità Operativa di Psichiatria, numero di interventi territoriali individualizzati) e qualitativi (compliance e appropriatezza degli interventi erogati).

Dai dati analizzati e dal confronto con studi ricavati dai data base in letteratura (3, 4, 5, 6) si può affermare che il modello del case management applicato ad un percorso di cura ed assistenza di utenti di un servizio psichiatrico ha portato a :

- riduzione dei giorni di ricovero nei reparti per acuti;
- aumento dei contatti dell'utente con il servizio;
- incremento prestazioni erogate dagli operatori sul territorio;
- aumento compliance da parte degli utenti;
- appropriatezza degli interventi.

Concludendo, questo lavoro non vuole imporre un modello organizzativo per la salute mentale ma vuole essere uno stimolo per ulteriori approfondimenti e riflessioni.

Bibliografia

1. Jerome Guay, 2000, "Il case management comunitario" Ed. Liguori, coll. Servizio Sociale
2. Piano Regionale Salute Mentale Lombardia , anno 2004-2007.
3. Dieterich M., Irving CB., Park B., Marshall M., 2010, "Intensive case management for severe mental illness" in Cochrane Database System Review. Oct 6; (10)
4. Marshall M., Gray A. Lockwood A., Green R., 2011, " Case management for people with severe mental disorder" in Cochrane Database System Review, April 13, 4
5. Swartz MS, Wilder CM, Swanson JW, Van Dorn RA, Robbins PC, Steadman HJ, Moser LL, Gilbert AR, Monahan J, 2010, "Assessing outcomes for consumers in New York's assisted outpatient treatment program" in Psychiatric Serv. Oct 61 (10), pag. 976-81.
6. Smith L., Newton R., 2007, "Systematic review of case management", in Aust N Z J Psychiatry, Jan 41 (1) : 2-9.

LA GEOGRAFIA ISTITUZIONALE DELLE RISORSE PER IL WELFARE SPIEGA L'ARCIPELAGO DEI SERVIZI

Francesco Longo, CERGAS, Università Bocconi

Per comprendere come è fatto il sistema di welfare socio-sanitario italiano guardiamolo sul campo, osservando la fotografia delle risorse disponibili per il settore in una metropoli. Il Comune di Milano mette in gioco ogni anno per l'area socio-assistenziale circa 461.131.609€, che si traducono in un valore procapite di circa 348€. L'ASL Città di Milano aggiunge a queste risorse circa 304.144.000€ per l'integrazione socio-sanitaria, per circa 230€ pro-capite. Gli utenti partecipano alla spesa sociale acquistando prestazioni e servizi per circa 123.083.053€, ossia approssimativamente 93€ a persona. Vi sono poi i Fondi trasferiti da Regione e Stato, come il Fondo Nazionale Politiche Sociali (le cui risorse sono in forte calo) e il Fondo Sociale Regionale, che nel 2009 valevano rispettivamente circa 10.281.918€ (8€ per cittadino) e 12.680.198€ (10€ per cittadino). Infine, vi sono anche le risorse trasferite dall'INPS ai cittadini che, calcolando solo la componente assistenziale (escludendo dunque il valore della previdenza), ogni anno valgono circa 951.936.081€, cioè 719€ procapite.

Le principali componenti della spesa per il welfare della città di Milano

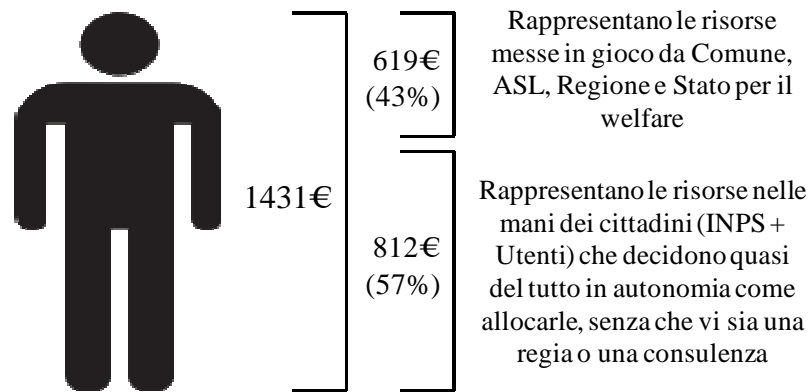
FONTI	SPESA STIMATA in €	SPESA STIMATA in € PRO CAPITE	% sul totale della spesa
INPS	951.936.081	719	51%
Comune	461.131.609	348	25%
ASL	304.144.000	230	16%
Utenti sociale	123.083.053	93	7%
FSR	12.680.198	10	1%
FNPS	10.281.918	8	0%
Totale	1.895.544.732	1431	100%

Fonte: elaborazione CERGAS Bocconi su dati Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Bilancio sociale Comune di Milano, Bilancio Sociale Regione Lombardia, Monitoraggio regionale PdZ Regione Lombardia. Anno di riferimento 2009. Dati del Comune aggiornati al 2011.

La stima non considera le risorse "out of pocket" messe in gioco dagli utenti per l'acquisto di prestazioni sociosanitarie presso le strutture della città; il dato INPS è ottenuto a partire da una stima della spesa INPS per prestazioni sociali e sociosanitaria su base regionale.

Analizzando quindi il peso che ciascuna componente riveste nel complesso sistema di welfare della città di Milano, è possibile notare come la parte più consistente di risorse (51%) provenga dall'INPS, che le trasferisce direttamente ai cittadini che le utilizzano per l'acquisto di servizi in modo quasi del tutto autonomo, potendosi rivolgere sia al mercato formale che al mercato informale di cura. A queste risorse si aggiungono quelle del tutto private che i singoli utenti spendono per la partecipazione alla spesa per alcuni servizi sociali (7%). Le risorse pubbliche, sono rappresentate soprattutto dal 25% detenuto dal Comune, a cui si deve sommare il 16% dell'ASL e le risorse trasferite da altri livelli gerarchici dello Stato, oramai esigue (FSR circa 1%; FNPS tendente a 0%).

Le componenti della spesa per il welfare della città (componenti della spesa pro-capite)



Fonte: elaborazione CERGAS Bocconi

Il quadro riassuntivo rende evidente come la maggior parte delle risorse siano nella gestione diretta dei singoli cittadini o delle famiglie, che utilizzano le risorse private o le risorse trasferite dall'INPS decidendo quasi del tutto in autonomia come allocarle, senza che attualmente vi sia una regia o una qualsiasi forma di consulenza da parte dell'Amministrazione Pubblica. Queste risorse, rispetto a una media di 1431€ totali pro-capite, rappresentano circa 812€ per persona, ossia il 57% di tutte le risorse in gioco. Le risorse pubbliche per il welfare (Comune, ASL, Regione e Stato) sommate valgono 619€ per persona, il 43% del totale.

Questo spiega come mai, in una città come Milano, su 40.000 anziani non autosufficienti, solo 8.000 sono presi in carico dai servizi pubblici, mentre siano 32.000 le badanti presenti in città. Il quadro delle risorse qui descritto rende doverosa una riflessione sul possibile ruolo che il settore pubblico può rivestire all'interno di un contesto in cui intervengono diversi tipi di attori e in cui le principali decisioni relative all'utilizzo delle risorse vengono attualmente prese al di fuori del perimetro dell'azione pubblica.

L'ASSISTENZA DOMICILIARE IN ITALIA

Giovanni Fosti

CeRGAS, UNIVERSITA' BOCCONI, MILANO

Il sistema di protezione sociale in Italia si caratterizza, rispetto agli altri paesi europei, per una elevata frammentazione degli attori, delle titolarità, delle fonti di finanziamento e dei soggetti che erogano prestazioni. I trasferimenti monetari diretti alle famiglie sono molto maggiori che negli altri paesi, mentre l'incidenza della spesa per il welfare rispetto al PIL non è molto differente.

Ad esempio, in Regione Lombardia il valore delle risorse finanziarie pubbliche impiegate dai diversi livelli di governo a supporto di esigenze di natura sociale e socio sanitario è pari a circa 11 miliardi di euro. Tuttavia, più di 7 miliardi sono trasferiti direttamente alle famiglie dall'Istituto Nazionale Previdenza Sociale, sotto forma di indennità di accompagnamento o supporto al reddito, mentre le risorse che afferiscono ai Piani di Zona sono solo il 6,22% del totale.

I modelli di cure domiciliari che prevalgono nel nostro paese sono determinati in ampia parte dalle caratteristiche di questo sistema di welfare, e dai suoi tratti di frammentazione. In estrema sintesi, si possono identificare 4 modelli prevalenti:

- il Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD), erogato dai comuni per bisogni di natura sociale;
- l'Assistenza Domiciliare Integrata, erogata soprattutto dalle ASL (talvolta, ma raramente, con equipie integrate ASL-Comuni) per esigenze di natura sia sociale sia sanitaria;
- gli interventi domiciliari complessi, erogati dalle ASL e dalle A.O., aventi natura prevalentemente sanitaria;
- il sistema di cura informale, presidiato e finanziato dalle famiglie, ed erogato da personale prevalentemente non formato, che opera individualmente, spesso nel mercato sommerso o in quello "grigio".

Le differenze tra i quattro modelli sono molto consistenti, e attengono a diversi piani:

- il piano dei decisori (le scelte relative al tipo, all'intensità e alle modalità di finanziamento possono essere di volta in volta assunte dai comuni, dalle ASL, dalle A.O., piuttosto che dagli utenti e dai loro familiari);
- il piano dei finanziatori (il finanziamento degli interventi può essere molto diverso nei 4 casi considerati: in alcuni casi le risorse finanziarie possono essere esclusivamente di natura pubblica, mentre in altri casi si possono integrare risorse pubbliche e private; le forme di integrazione tra le risorse possono essere formalizzate ed esplicite, piuttosto che informali ed implicite);
- il piano degli erogatori (gli interventi domiciliari possono essere erogati da soggetti pubblici o soggetti privati, a loro volta distinti tra soggetti privati profit o non profit, oltre che da soggetti che operano a titolo individuale nel mercato, dove hanno assunto una presenza preponderante, operando sia nel mercato formalizzato che in quello informale);
- il piano delle competenze (gli operatori che intervengono a domicilio sono portatori di conoscenze e competenze differenziate, sociali e sanitarie, ma anche di competenze non sempre codificate, certificate e soggette a qualche forma di valutazione da parte degli attori pubblici).

L'interazione tra i quattro modelli pone problemi enormi di frammentazione decisionale, finanziaria ed operativa. Sul piano decisionale, quando si giunge al momento del confronto tra un potenziale utente e uno degli attori del sistema di interventi, la lettura dei bisogni è condizionata dal tipo di competenze, di titolarità e di responsabilità finanziarie che caratterizzano quell'attore. A causa della frammentazione decisionale, di fronte alla complessità dei problemi di cui un utente è portatore, la risposta si propone con la univocità delle dimensioni che caratterizzano il singolo attore, invece che con la ricchezza e varietà di possibilità che caratterizzano il sistema nell'insieme.

Da un lato, rispetto al singolo utente, il tipo di lettura che viene data del bisogno di cui è portatore, e il tipo di intervento che viene messo in atto, lo immettono in una linea di finanziamento piuttosto che in un'altra, e sottopongono l'intervento a responsabilità finanziarie di attori differenti. Per il soggetto che esprime la valutazione non è quindi conveniente utilizzare eventuali margini di discrezionalità a propria disposizione per riconoscere quei bisogni o esigenze di intervento che lo qualificherebbero come responsabile dal punto di vista finanziario: molto più conveniente è, al contrario, leggere i bisogni in modo tale che le conseguenze finanziarie della valutazione ricadano su altri attori del sistema. È di tutta evidenza che, seppure gli attori possano decidere di non cedere a

comportamenti opportunistici, la configurazione del sistema non orienta certo verso le migliori performance di appropriatezza!

Dal punto di vista operativo, in conseguenza della frammentazione decisionale e finanziaria, può accadere che lo stesso utente venga trattato da diversi interventi domiciliari, afferenti ai diversi modelli e non integrati tra loro, ma soltanto giustapposti e affiancati. Ad esempio, accanto ad un erogatore privato, finanziato da un soggetto pubblico, che offre una prestazione di natura sociale, può trovarsi ad operare con lo stesso utente un altro erogatore, pubblico o privato, che offre una prestazione socio sanitaria, oppure un erogatore individuale, finanziato in toto dalla famiglia, che offre una prestazione sociale di natura diversa da quella finanziata dall'attore pubblico, senza che queste prestazioni si integrino tra loro. La frammentazione sul fronte dell'offerta non riduce, semmai amplifica, le difficoltà di integrazione sul fronte della committenza e del sistema decisionale.

L'impatto delle dinamiche accennate pone domande che attengono all'equità, all'efficacia e alle condizioni di sviluppo delle cure domiciliari.

Sia nella sfera sociale, sia in quella socio sanitaria, si sono infatti sedimentate competenze significative e patrimoni di esperienza importanti sulle cure domiciliari. Tuttavia, in assenza di una maggiore integrazione tra i quattro ambiti di intervento "separati" che sono al momento all'opera è alto il rischio che tutto questo patrimonio rimanga residuale. Ciò che serve di meno, in questo contesto, è il miglioramento di singoli strumenti senza integrazione tra i modelli: tali miglioramenti potrebbero addirittura, sotto l'apparenza del miglioramento e dell'innovazione, consolidare lo stato del sistema e la frammentazione che lo caratterizza.

Accanto al necessario miglioramento e sviluppo delle competenze tecnico specialistiche, la domanda che potrebbe utilmente guidare i processi di innovazione dovrebbe essere quella relativa agli strumenti, alle leve e alle possibili aree di creazione di valore che possono emergere dalla ricomposizione degli interventi e dei processi decisionali.

ANALISI COSTO-EFFICACIA DELLE CURE DOMICILIARI

Paola De Compadri, Roberta Lo Muto, Livio Garattini

CESAV (Centro di Economia Sanitaria A & A Valenti), Ranica - Bergamo

Introduzione

Sulla base di alcuni recenti documenti è possibile affermare che le alternative in Assistenza Domiciliare (AD) e Assistenza Ospedaliera (AO) non sono precisamente confrontabili, ma risultano essere spesso complementari. L'importanza dell'AD è maggiore in caso di pazienti lungodegenti, tipicamente soggetti anziani (cronici o terminali). È necessario affrontare razionalmente la crescente domanda di cure per tali pazienti; pertanto, nell'ambito del SSN, sarebbe utile valutare tipologie di assistenza domiciliare in qualche misura confrontabili con quelle residenziali/ospedaliere.

Attualmente in Italia è prevista l'erogazione di servizi in AD in relazione a un Piano Terapeutico o a un appropriato percorso assistenziale. Sono definite cure domiciliari le prestazioni assistenziali erogate presso l'abitazione del paziente che consentono di affrontare patologie in atto, contrastando il declino funzionale e migliorando la qualità della vita senza ricorrere all'istituzionalizzazione.

Materiali e Metodi

Una ricerca bibliografica effettuata sulle banche dati *Pub-Med*, *Embase* e *Meta-Crawler*, con parole chiave mirate (*home care* e *cost effectiveness analysis*), ha permesso di selezionare sette documenti pertinenti che hanno analizzato l'AD nell'ambito di Valutazioni Economiche Complete (VEC), di cui una scartata perché relativa a una terapia troppo specifica (fototerapia per la psoriasi). Sono stati inclusi soltanto studi europei in lingua inglese, specificamente indirizzati a stabilire costi ed efficacia di programmi sanitari caratterizzati dall'AD. L'analisi è stata limitata agli anni più recenti (2009-2012).

Tutte le VEC selezionate sono state esaminate in relazione a una *checklist* includente le variabili critiche di una VEC (tipologia, alternative, orizzonte temporale, applicazione di un modello, punto di vista dell'analisi, fonte consumo risorse, risorse consumate, costi unitari, calcolo costi diretti e indiretti, fonte efficacia clinica, efficacia clinica, calcolo dei risultati, analisi statistica dei costi, analisi di sensibilità).

Risultati

Le sei VEC descritte nella presente revisione fanno riferimento quasi esclusivamente a casi particolari di assistenza domiciliare. Le aree di interesse sono risultate:

1. cura paziente terminale dopo dimissione ospedaliera in caso di neoplasia
2. cura paziente anziano

Solo in due di questi lavori è stato calcolato un rapporto incrementale di costo efficacia; nei restanti quattro è stata realizzata una semplice Analisi Costo Conseguenza (ACC). Le due VEC che hanno confrontato la semplice AD rispetto all'AO hanno valutato il trattamento di pazienti con neoplasia (pazienti terminali).

Nel trattamento dei pazienti anziani, solo in uno studio l'AD è stato comparato alla AO. Nelle restanti tre VEC programmi specifici di Assistenza Geriatrica Domiciliare (AGD), di Riabilitazione a Domicilio (RD) o di Assistenza Infermieristica a Domicilio (AID) associata al Controllo dei livelli del *B type Natriuretic Peptide* (BNP) sono stati confrontati alle Cure Standard (CS), al fine di stimare il trattamento migliore per il paziente anziano sofferente o richiedente riabilitazione.

L'orizzonte temporale delle VEC è oscillato da un minimo di 2 mesi a un massimo di 18. La fonte delle risorse consumate è stata rappresentata da un *Clinical Trial* in 3 studi; altrettanti lavori si sono avvalsi di uno studio prospettico, solo una valutazione ha adottato dati retrospettivi (ricavati da *data-base* esistenti).

Tutte le VEC tranne una sono state realizzate dal punto di vista del terzo pagante; perciò, sono stati prevalentemente calcolati costi diretti sanitari. Le risorse consumate sono state sempre espresse, mentre i costi unitari solo in tre casi. Anche l'analisi di sensibilità è stata realizzata solo in due lavori, mentre quella statistica dei costi è risultata presente in tutti gli studi.

Tutte le VEC tranne una hanno registrato una forte riduzione dei costi in seguito all'utilizzo della AD rispetto alla AO, permettendo sempre di sostenere agli autori che l'AD è economicamente favorevole al "terzo pagante"; peraltro, solo in due lavori è stato riscontrato un lieve aumento di efficacia in caso di trattamento a domicilio.

Conclusioni

Da questa revisione è possibile affermare che, per testare i benefici per il SSN derivanti dall'AD nella cura di pazienti post-degenti, sarebbe auspicabile condurre delle VEC metodologicamente corrette ed esaustive nel nostro Paese. Infatti, gli studi europei riscontrati in letteratura presentano limiti metodologici piuttosto evidenti; in particolare, la valutazione spesso approssimativa di costi e servizi tipici di uno specifico servizio sanitario mal si prestano a generalizzazioni valide anche per il nostro SSN.

Bibliografia

1. Ward D, Drahota A, Gal D, Severs M, Dean TP, Care home versus hospital and own home environments for rehabilitation of older people, The Cochrane Library, 2009.
2. Jeong S, Youn C, Shim E, Kim M, Cho Y, Peng L., An Integrated Healthcare System for Personalized Chronic Disease Care in Home-Hospital Environments, IEEE Trans Inf Technol Biomed, 2012.

ADI VOUCHER: ASSISTERE IL PAZIENTE COMPLESSO A MILANO

Patrizia Bertolaia, Ornella Casati

ASL di Milano – Milano

“Di più è differente...”.

Con questo slogan il fisico Philip Anderson nel 1972 annuncia che “quando un sistema è composto da molti costituenti si rivelano leggi nuove, le leggi della complessità, che sono in larga parte indipendenti dalle proprietà dei costituenti elementari e che assumono lo stato di vere e proprie leggi autonome”.

È necessario ricordare che l'individuazione delle caratteristiche di un “paziente complesso” lascia molti margini alla interpretazione individuale. Inoltre siamo in un contesto di home care, e il domicilio aumenta il numero dei fattori di cui dobbiamo tenere conto.

L'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) è un servizio erogato al domicilio del cittadino, che comprende attività infermieristiche, riabilitative, medico specialistiche e assistenziali. Le caratteristiche dell'ADI sono la multidisciplinarietà (intervento di diverse competenze professionali), l'integrazione (tra le figure professionali coinvolte) e la variabilità dei livelli di assistenza (in termini di numero delle prestazioni e di variabilità delle stesse).

Con la DGR 12902 del 9 maggio 2003, viene introdotto in Regione Lombardia il Voucher socio sanitario, definito come “provvidenza economica a favore dei soggetti deboli, utilizzabile solo per l'acquisto di prestazioni di assistenza domiciliare sociosanitaria integrata erogate da care giver professionali”. L'accento viene posto sulla libera scelta del cittadino, con la promozione di un sistema in grado di offrire un ventaglio di possibilità anche nel settore dell'ADI. Il Voucher diventa quindi lo strumento di erogazione di ADI.

In ASL Milano la presa in carico ADI avviene attraverso le seguenti fasi: richiesta del MMG; valutazione multidimensionale del bisogno; definizione del Piano di Assistenza Individualizzato (PAI); collaborazione con altri Enti (ASL, Ospedali, Comune, Scuola, Volontariato...); controlli di qualità e di appropriatezza. Si è puntato molto sulla crescita degli Enti Gestori Pattanti, che si sono progressivamente evoluti da “erogatori di prestazioni” a “gestori di presa in carico della complessità”.

Tra i casi in carico, quelli complessi vengono identificati utilizzando alcuni strumenti. Tra questi, si è rivelato particolarmente significativo l'Indice di Complessità Assistenziale (ICA) domiciliare. La definizione dell'ICA domiciliare è stata possibile attraverso la costituzione di un gruppo di lavoro formato da operatori ASL ed operatori degli Enti Gestori Pattanti. Il gruppo ha proceduto ad identificare le prestazioni erogabili nell'ambito dell'assistenza domiciliare ed ha quindi attribuito ad ogni singola prestazione un “peso” assistenziale. Oltre alla registrazione e relativa pesatura delle prestazioni infermieristiche e fisioterapiche effettuate, l'ICA comprende anche la valutazione dell'area sociale (presenza del care giver, capacità del care giver, fragilità del care giver, condizione abitativa), dell'area dell'autonomia, di quella cognitivo comportamentale. Il punteggio ICA è diviso in tre fasce di complessità: bassa (1-3), media (4-6), alta (7-10).

Dal punto di vista numerico, nel 2011 sono stati effettuati circa 10.000 ricoveri domiciliari che hanno interessato circa 8.500 cittadini. Circa il 20% della nostra utenza necessita di profili di alta intensità (terzo e terzo variabile), con una spesa mensile che nel 2011 ha raggiunto anche i 5.000 Euro per Utente. La spesa complessiva annua per ADI nell'anno 2011 è stata di più di 12 milioni di Euro.

Dal punto di vista dell'evoluzione dell'ADI, in ASL Milano si stanno consolidando le attività in corso e si stanno aprendo alcune linee evolutive. La crescita del sistema avviene grazie alla collaborazione tra i diversi attori della rete dei servizi.

Dalla collaborazione con il Pio Albergo Trivulzio è nato un progetto sperimentale per l'ADI-Alzheimer. Dalla collaborazione con l'Azienda Ospedaliera ICP sono state poste le basi per una sperimentazione relativa ai Pazienti affetti da Morbo di Parkinson. Gli Enti Gestori Pattanti che seguono i minori effettuano costantemente una formazione specifica sul campo presso il SAPRE (Fondazione Policlinico). È iniziata una sperimentazione sull'assistenza notturna, a garanzia di una continuità assistenziale e di un importante supporto al care giver nei casi molto complessi.

In conclusione, per poter gestire la complessità in ADI è necessario saperne leggere i diversi aspetti (clinici, assistenziali e socio relazionali), saper confezionare le risposte adeguate, saper apportare quelle modifiche in itinere che consentano di raggiungere livelli di equilibrio sia al paziente che alla sua famiglia.

IL RUOLO DEL VOLONTARIATO PER LA PROMOZIONE DEL DIRITTO ALLE CURE DOMICILIARI

Maria Grazia Breda

Csa-Fondazione promozione sociale Onlus - Torino

La relazione svilupperà il tema delle cure domiciliari socio-sanitarie previste dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2011, reso legge dall'art. 54 della legge 289/2002, che ha definito i Lea (Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria) per le persone colpite da patologie invalidanti e da non autosufficienza.

Al riguardo, per quanto concerne le cure domiciliari la formulazione della norma nazionale è ancora generica e vi è quindi la necessità che siano approvati provvedimenti che precisino contenuti, modalità di finanziamento, affinché le cure domiciliari socio-sanitarie diventino un diritto esigibile.

Allo scopo verranno esaminate le condizioni dei malati non autosufficienti che, in Italia, in base ai dati del Censis, sono attualmente due milioni e mezzo. Per far fronte alle loro esigenze indifferibili di bisogno di cure sanitarie e assistenza sono spesso i loro familiari a doversene far carico, affrontando oneri gravosi che, in base alle leggi vigenti, sono invece di competenza del Servizio sanitario nazionale e non dei congiunti.

Verranno quindi indicati alcuni percorsi e proposte di iniziative avviate dalle organizzazioni aderenti al Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base di Torino) per ottenere dalle istituzioni la priorità delle cure domiciliari, anche in ambito sanitario, così come previsto dai Lea e il riconoscimento del volontariato intrafamiliare, compreso un contributo economico ai congiunti che scelgono di farsi carico di un loro familiare non autosufficiente.

Le prestazioni socio-sanitarie domiciliari sono molto più valide per i pazienti e di gran lunga meno onerose per la sanità, rispetto ad un ricovero presso Rsa (Residenze socio-assistenziali) o strutture analoghe, per i quali l'Asl di residenza dell'utente mediamente corrisponde alla struttura di ricovero una quota sanitaria mensile di circa 1.500 euro, ma non devono trasformarsi in un atto speculativo da parte del Servizio sanitario nazionale e regionale.

Al riguardo saranno anche esaminati alcuni provvedimenti positivi approvati dalla Regione Piemonte, anche se le erogazioni previste sono effettuate sulla base delle risorse economiche disponibili e gli importi complessivi previsti sono inoltre molto bassi.

Sempre a partire dall'esperienza realizzata dalle associazioni del Csa in Piemonte verranno indicate le condizioni per il buon esito delle cure domiciliari socio-sanitarie

Inoltre, a fronte della mancata esigibilità delle cure domiciliari, che priva molto spesso i malati cronici delle cure necessarie a cui hanno diritto in base ai Lea e, nel contempo, costringe gli interessati e i loro familiari a pagare di tasca propria le spese per l'assunzione di assistenti familiari, verrà presentata l'attività di difesa dei casi singoli per l'opposizione a dimissioni da ospedali e case di cura convenzionate svolta dalla Fondazione promozione sociale, che ha assorbito l'attività prima svolta dal Csa-Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti sin dal 1980. Tutte le persone seguite hanno ottenuto le prestazioni a cui avevano diritto in base ai Lea.

Verrà ricordata inoltre l'estrema validità delle sentenze del Consiglio di Stato n. 1607 e 5185/2011 in base alle quali – com'è stabilito dai decreti legislativi 109/1998 e 130/2000 – i soggetti con handicap grave e gli ultrasessantacinquenni non autosufficienti devono contribuire alle spese di ricovero sulla base delle loro personali risorse economiche (dedotte le somme necessarie per il mantenimento dei congiunti a carico e le franchigie previste dalla legge) senza alcun onere per i congiunti conviventi o non conviventi.

Infine saranno illustrate le finalità della petizione nazionale promossa per chiedere il finanziamento dei Lea al Parlamento e al Governo, reperibile sul sito www.fondazionepromozionesociale.it.

LA SFIDA ORGANIZZATIVA DEI CREG TRA LE ESPERIENZE EUROPEE DI GESTIONE DELLA CRONICITÀ - IL PROVIDER DEI SERVIZI: I PROCESSI E LE TECNOLOGIE DI SUPPORTO

Maria Romano, Luciana Bevilacqua, Andrea Mason, Antonio Stefani, Antonio Scorpiniti, Renato Botti

Telbios S.p.A

L'incremento delle patologie croniche costituisce oggi il maggior driver della spesa sanitaria complessiva e sta promuovendo il cambiamento dei sistemi sanitari a livello mondiale.

La cronicità rappresenta infatti il 70% dei costi sanitari complessivi e la fonte principale di richiesta di prestazioni sanitarie, sia per quanto riguarda l'assistenza territoriale che quella ospedaliera.

Le strategie in atto per la gestione del problema sono, nel breve periodo, concentrate sul contenimento dei costi (es. passaggio a farmaci generici...) ma nel medio-lungo periodo la sostenibilità potrà derivare soltanto dall'attuazione di veri e propri piani di azione per la cronicità, in grado di riformare profondamente il sistema di erogazione dei servizi.

In questo secondo ambito si colloca la sperimentazione dei Chronic Related Groups (CReG) della Regione Lombardia. Come riportato dalla delibera regionale IX-1479 del 30 marzo 2011, il CReG è una innovativa modalità di presa in carico dei pazienti che, a fronte della corresponsione di una quota predefinita di risorse ad un provider costituito da Medici di Medicina Generale (MMG), in associazione esclusiva tra loro, deve garantire, in continuità, tutti i servizi extraospedalieri (ambulatoriale, protesica, farmaceutica...) necessari per una buona gestione clinico-organizzativa delle malattie croniche.

La definizione di una tariffa omnicomprensiva, una sorta di DRG territoriale, rappresenta certamente una grande novità. La sperimentazione permetterà di condurre analisi economiche verificate sul campo, valutando allo stesso tempo i cambiamenti che i diversi progetti approvati avranno generato sugli outcomes di salute e di qualità della vita dei pazienti che hanno aderito alla sperimentazione ed i risultati generati dalle innovazioni organizzative e tecnologiche che i diversi providers avranno saputo mettere in campo.

I principi ispiratori dei progetti condivisi tra Telbios e le Cooperative IML (Provider per le ASL di Bergamo e Milano2), CMMC (Provider per la ASL di Milano) e MMG-CReG (Provider per la ASL di Como) che la hanno scelta come fornitore di servizi, sono:

- la centralità del paziente;
- il potenziamento della medicina di iniziativa che garantisca la continuità assistenziale-terapeutica a tutti i pazienti che aderiscono ai CReG, quale principio fondante per l'efficacia degli interventi;
- il valore del ruolo del MMG come responsabile del governo clinico sul territorio, anche attraverso l'utilizzo di piani di cura personalizzati, basati sull'evidenza scientifica;
- l'uso della telemedicina per il miglioramento della continuità di cura, sia presso lo studio del MMG che presso il domicilio del paziente;
- il miglioramento della gestione e della trasmissione delle informazioni, tramite la costruzione di un sistema informativo per la gestione dei dati sanitari dei pazienti e per migliorare la comunicazione relativamente alla continuità dei processi di cura;
- la garanzia della formazione di tutti gli operatori aderenti e coinvolti nel progetto;
- la predisposizione di un sistema che garantisca l'informazione, l'educazione e l'empowerment del paziente, affinché possa meglio prendersi cura della propria salute ed interagire con i servizi;
- la predisposizione di un sistema di valutazione di processo ed esito del modello clinico organizzativo proposto.

Il progetto, così caratterizzato, è stato denominato buongiornocreg® (www.buongiornocreg.it).

Ad oggi i 306 MMG aderenti alle diverse cooperative di buongiornocreg® hanno raccolto il consenso all'adesione di 37.000 pazienti, contribuendo a rendere la sperimentazione la più grande attualmente in corso in Europa ed attirando l'attenzione di istituzioni ed aziende europee del settore.

Particolare attenzione è stata posta alla informazione e comunicazione per il paziente, creando strumenti semplici, ma di grande utilità per la continuità di cura. Ad ogni singolo paziente, durante una prima visita di valutazione,

viene assegnato e consegnato il proprio piano di cura annuale personalizzato ed il proprio foglio terapia che potrà portare sempre con se e che sarà di aiuto in caso di ricorso alla continuità assistenziale o ai servizi di emergenza urgenza. Oltre a questo, a ciascun paziente verrà reso disponibile un kit cartaceo contenente informazioni sul progetto e sui suoi servizi ed un sito web.

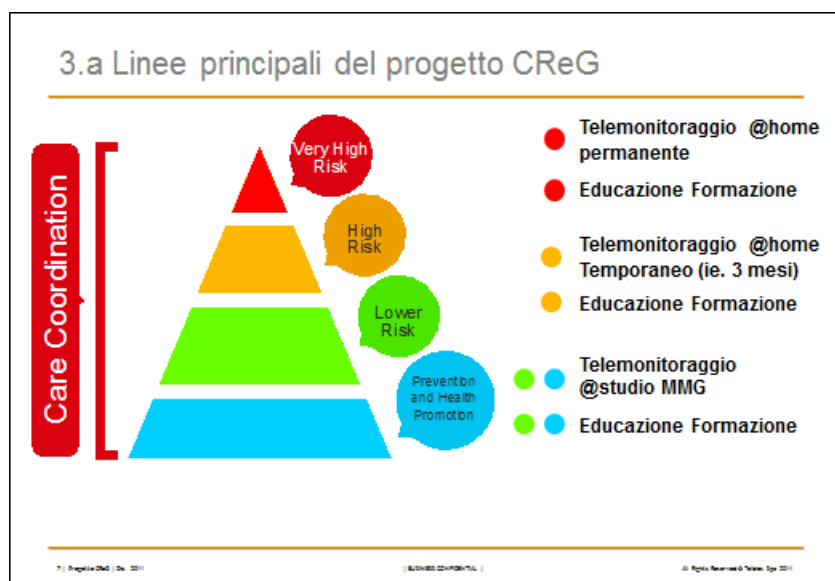
Tutti gli strumenti informatici messi a disposizione dei MMG e delle cooperative sono stati progettati e predisposti da Telbios sulla base delle esigenze progettuali, del debito informativo nei confronti della ASL e della Regione e, soprattutto, tenendo in debita considerazione la centralità del paziente e le esigenze espresse dai MMG.

L'erogazione dei servizi, differenziati sulla base delle esigenze dei pazienti, (figura 1) sarà supportata da un sistema informativo e da una piattaforma tecnologica, comprendente un EPR-CReG, in grado di gestire in modo completo i processi operativi e compatibile con il SISS e con i software dei MMG.

Il progetto prevede una chiara suddivisione di compiti tra MMG, Cooperativa di appartenenza e Telbios, il service provider. Il MMG continuerà ad essere l'esclusivo riferimento clinico per il paziente, mentre il centro servizi, pur dotato di personale sanitario, provvederà a supportare il paziente ricordandogli visite ed esami previsti dal suo piano di cura, somministrerà questionari di valutazione, proporrà percorsi di educazione sanitaria ed empowerment ed avrà la responsabilità del telemonitoraggio dei pazienti, i cui parametri vitali verranno misurati in remoto, dal domicilio o presso lo studio del MMG. Il centro servizi inoltre supporterà il MMG per attività organizzative ed amministrative.

Il progetto che si pone l'obiettivo ambizioso di migliorare l'appropriatezza dei percorsi di cura della cronicità, sperimentando strumenti e servizi innovativi per supportare il paziente ed il MMG nel rispetto di tale percorso, richiederà un'attenta valutazione. Occorrerà misurare gli outcomes di salute della popolazione oggetto della sperimentazione e l'andamento complessivo dei costi dell'assistenza.

Il vero obiettivo del progetto è infatti fornire una migliore assistenza con una riduzione/mantenimento dell'onere complessivo (territoriale ed ospedaliero) del paziente, a carico del sistema sanitario.



LA GESTIONE DELLA CRONICITÀ: LE PROSPETTIVE DEI SISTEMI SANITARI IN EUROPA

Dr. Malachy Rice

S3 Group

This paper aims to give an overview of the Home Healthcare market across Europe. It looks at services of Telehealth in the UK, and Remote Monitoring Technology across EU countries. The paper describes Telehealth as a service that is built on top of an ICT link that allows medical professionals to provide a healthcare management service to Chronic Disease patients.

Most EU countries are experiencing the same drivers that are creating the need to look at new models of health care. Age is the single biggest factor in the prevalence of chronic disease and therefore our aging populations bring with them an increase in CD. Chronic diseases are also greatly impacted by lifestyle choices that people make. Chronic diseases already consume about 69% of healthcare and social resources and the EC predicts that based on current care, health care expenditure will double from 8% of GDP to 16% of GDP across member states from now till 2020. Italy has the highest population percentage over 65 in the world and the lowest percentage of people below 15. Across Europe we have similar aging demographics, we currently have 4 active citizens in work supporting each elderly person, this ratio will change to 3 citizens per elderly person by 2020 and by the time we are pensioners the ratio will be 2-1 or less.

With this change in demographics we need a new model of care. We need to move the locus of care from large hospitals towards the GPs in the community. We need a new care model that is preventative, proactive and patient centered. One that treats diseases early and cares for the whole of the patient health and social care needs. We need a care model that makes better use of nurses and better use of ICT to ensure the model can scale to the number of patients and can reach patients in both rural and urban settings. When this new model of care is enabled by ICT is normally referred to as Telehealth and the adoption rates across the EU range for high adoption in UK to lower rate in France and Germany, although France and Germany have much higher adoption of telephony only disease management programs than other countries.

There is a growing evidence base supporting the claim that Telehealth provides improved clinical outcomes and is cost effective. We need to continue to raise the awareness amongst health authorities and insurance payers (social or private) of this evidence base as well as educating the new generation of clinicians and patients about these new models of care. These items are inter related: if we don't raise awareness we won't create large scale services that produce evidence and provide the volume to drive down costs. The set-up of health care authorities is very different in each EU country and therefore the EU companies who sell the software, the ICT tools or the consultancy services to enable the Telehealth market, find it difficult to create pan-European business. The buyers in each country are different as are the healthcare models. In Germany the buyer might be the social Health insurer, in Italy it might be the Regional Health authorities, in UK it might be a NHS national program. This fragmentation means EU companies have to learn to navigate different procurement systems in each market. Health Authorities in each EU country are always amending what incentives should be created to move the locus of care from hospital to patient's home. Telehealth is delivered in community healthcare settings but the effect is felt most greatly by reducing the volumes of patients going to Secondary care. Meanwhile the GPs in primary care are concerned about the extra work load that this new model of care places on them. Creating incentives to encourage all 3 parts of the system to operate together is difficult and is different across each EU country. The single biggest obstacle to wide-spread adoption of Telehealth is the lack of a clear payment method in each EU country. A standard payment structure would allow the buyers to plan the spending decisions they need before tendering for services and allow the sellers to create the business cases they need to continue to invest in this market. These obstacles need to be overcome by clear government policy initiatives that create the incentives, the care models and the change management champions to reorganise the Services. These new service models include care coordination where we ensure a large number of patients are compliant with best evidence care plans and patients are safe in their own homes with Tele-assistance devices. In the EU Disease Management is normally employed by large health insurers who use productive algorithms to attempt to risk profile their patients to identify those that they believe may be at high risk for hospitalisation. They refine their predications via screening calls from nurses and once identified they offer life-style advice to patients. Telehealth improves upon DM by using daily information on the health of the patients and using this knowledge to drive a preventive medicine plan.

L'INFERMIERE DI FAMIGLIA NEL PANORAMA INTERNAZIONALE

Paola Obbia

AIFeC Associazione Infermieri di Famiglia e di Comunità - Saluzzo

Presentando l'Infermiere di Famiglia e di Comunità, IFeC, nel panorama internazionale, la relazione si pone l'obiettivo di stimolare riflessioni sulle potenzialità di tale ruolo e su quale sia il miglior modello da perseguire per la sua introduzione nel Sistema Sanitario italiano. La X Conferenza Internazionale sull'Infermieristica di Famiglia, svoltasi a Kyoto nel giugno 2011, è stata un punto d'osservazione privilegiato sull'argomento, occasione d'incontro e confronto tra "mondi" diversi. I problemi di salute di competenza dell'IFeC coinvolgono tutto l'arco della vita della vita, con un forte mandato sulla prevenzione per arginare le epidemie del futuro. Tre concetti chiave ruotano attorno alla definizione "Infermiere di Famiglia": il Family Health Nurse Practitioner, l'Infermieristica di Famiglia quale paradigma d'assistenza e il profilo del Family Health Nurse disegnato dall'OMS Europa.

Il documento programmatico "Salute 21" definisce due figure sanitarie in prima linea per i servizi di assistenza primaria: il medico e l'infermiere di famiglia, prevede che tale infermiere sia responsabile di un gruppo predefinito di famiglie e che gli siano attribuite maggiori competenze dopo una formazione post base.

La Scozia e la Spagna rappresentano due modelli d'infermieristica di famiglia di successo.

In Europa si è svolta dal 2001 al 2006 una sperimentazione dell'OMS-Eu sull'IFeC di cui è stato capofila la Scozia. A conclusione del periodo di studio e di riprogettazione dell'assistenza infermieristica, il ruolo dell'IFeC è risultato particolarmente vantaggioso, in particolar modo per le zone rurali della Scozia. Si è tracciato il profilo di un infermiere in grado di gestire l'assistenza alle famiglie e non solo ai singoli individui, che agisce nell'ottica della promozione della salute, della prevenzione e della cura in modo autonomo e che rappresenta il primo punto di contatto tra la popolazione e il sistema sanitario, indirizzando e coordinando l'assistenza.

La Spagna non ha partecipato al progetto FHN, ma in tutte le regioni c'è stato un grosso investimento sul ruolo e sono nate molte associazioni d'infermieri di famiglia che s'incontrano una volta all'anno nel convegno organizzato dalla federazione FAECAP che le riunisce e rappresenta a livello nazionale.

Nel 2010 è stata attuata la riforma universitaria che prevede quattro anni di formazione di base, due per la specializzazione e due anni per la laurea magistrale a cui può seguire il dottorato.

L'Infermieristica di Famiglia e di Comunità fa parte della specializzazione post base.

I dati raccolti sull'attività dell'IFeC, dimostrano una diminuzione degli accessi al Pronto Soccorso e dei ricoveri impropri e un miglior utilizzo delle risorse del Servizio Sanitario.

Tra le esperienze spagnole, il "Consorzio Agenti di Salute Primaria CAN BOU" rappresenta un progetto pilota unico nel suo genere.

Nello scenario attuale, con aumento di problemi legati agli stili di vita e all'invecchiamento della popolazione, l'infermiere di famiglia e di comunità deve essere in grado di lavorare per la promozione della salute e della prevenzione, di trovare soluzioni per rispondere ai bisogni sostenendo l'autonomia e non generando dipendenza e, contemporaneamente, semplificare iter burocratici faticosi per le famiglie, coordinare gli interventi di sostegno, lavorare a stretto contatto e collaborando con gli altri servizi di cura e assistenza, con le associazioni di volontariato e con le risorse della comunità locale.

La formazione post base è un mezzo per acquisire le competenze necessarie a svolgere questo ruolo di assistenza infermieristica avanzata.

Per dare identità professionale e visibilità agli infermieri di famiglia e supportare questo ruolo che riteniamo fondamentale per la sostenibilità futura del nostro sistema di sanitario, per la tutela dei cittadini, e in particolar modo, di quelli più fragili, è stata costituita l'Associazione Infermieri di Famiglia e di Comunità, AIFeC.

LA FORMAZIONE DELL'INFERMIERE DI FAMIGLIA E DI COMUNITÀ IN ITALIA: L'ESPERIENZA DELL'UNIVERSITÀ DI TORINO

Ginetta Menarello

Coordinatore Corso di laurea in Infermieristica della Facoltà di Medicina e Chirurgia San Luigi Gonzaga di Orbassano (TO)

Erano gli anni '80. Già dal 1978, con la dichiarazione di Alma Ata, l'OMS aveva iniziato a sostenere la necessità di sviluppare i servizi deputati all'assistenza sanitaria primaria.

All'epoca mi occupavo già di formazione infermieristica e, grazie anche al confronto interno ed esterno alla professione, mi guardavo attorno e faticavo a intravedere quale potesse essere la concretezza di tutto questo. I dubbi che nascevano riguardavano la possibilità che si potesse davvero passare dalle dichiarazioni d'intento ad azioni reali ed efficaci.

Com'era possibile "riorientare i servizi sanitari" così stancamente ancorati a desueti modelli di Medicina d'attesa? Che senso concreto poteva avere "lo sviluppo delle abilità individuali e della comunità" senza un'azione rivolta alla comunità dentro la comunità. Alcune esperienze importate dal mondo anglosassone riguardanti il modello della "Community Care", si stavano facendo spazio anche in Italia, ma mi parevano ancora molto lontane e il dubbio che si trattasse sostanzialmente di slogan ideologici si insinuava dentro di me. Fu allora che mi resi conto che era necessario capire meglio, studiare, approfondire per evitare che l'ignoranza conducesse a facili e banali conclusioni. Negli anni '90 le dichiarazioni delle Conferenze Globali dell'OMS si susseguirono dal 1988 al 2005. In Italia nascevano le prime esperienze di Assistenza Domiciliare Integrata e l'idea che si dovesse cercare un rapporto diverso con le persone in situazioni di bisogno sembrava aver fatto breccia nelle linee di indirizzo che i piani socio sanitari indicavano. Ciò nonostante il modello prevalente era quello della medicina d'attesa.

Nel 1998 il Comitato Regionale OMS approvava il documento "Salute 21", che nell'obiettivo 19 identificava l'importanza dello sviluppo di risorse umane per la salute, compresa la definizione di due figure di prima linea: il medico e l'infermiere di famiglia.

Nel 2000 la dichiarazione di Monaco richiedeva il miglioramento del ruolo infermieristico e promuoveva lo sviluppo di servizi infermieristici ed ostetrici di comunità focalizzati sulla famiglia. Rafforzava anche l'importanza di solide basi di evidenza scientifica per la pratica infermieristica ed ostetrica.

Sempre nel 2000 venne avviato dall'OMS lo Studio Multinazionale sull'Infermiere di Famiglia con lo scopo di sperimentare l'Infermieristica di Famiglia in Europa.

Fu allora che decidemmo di proporre l'attivazione di un percorso formativo universitario per formare la nuova figura dell'Infermiere di Famiglia e di Comunità, secondo i criteri delineati nei documenti internazionali.

A Torino parlare di comunità, voleva dire confrontarsi con la Scuola di Psicologia di Comunità del prof. Amerio e con l'intero movimento dello Sviluppo di Comunità.

Voleva dire confrontarsi con paradigmi culturali e scientifici un po' estranei al bagaglio abituale del mondo infermieristico.

Voleva dire, accettare di percorrere rotte inedite per la nostra componente professionale ma ampiamente conosciute da educatori, assistenti sociali, sociologi, psicologi, animatori di comunità.

La scelta consapevole, fu quella di attraversare con umiltà professionale, l'incertezza delle diverse sfide.

L'alleanza che proponemmo, di un master interfacoltà, medicina e psicologia, ancora oggi ci caratterizza nel panorama italiano.

Con il Master siamo entrati nel vivo di alcuni temi che tutta la comunità ha dovuto affrontare con maggior attenzione rispetto al passato. Mi riferisco ai fenomeni legati alla cronicità, all'invecchiamento della popolazione, all'aumento della fragilità anche per il calo delle risorse economiche in possesso dei servizi pubblici e degli stessi cittadini. Ci siamo presto resi conto che l'adozione di un modello di medicina di iniziativa che chiama i cittadini, analizza i problemi di una comunità, rileva i rischi presenti, educa le persone rispetto a stili di vita migliori, sostiene le famiglie in condizioni di particolare fragilità, garantisce continuità alle relazioni con la gente, è in grado di migliorare la qualità della vita, di ridurre l'utilizzo improprio dei servizi, di ridurre le re-ospedalizzazioni, di agire sull'impatto di molti determinanti della salute.

Anche le esperienze condotte all'estero (in Spagna e in Scozia in particolare) ci hanno aiutato ad aumentare la consapevolezza del valore reale di tutto quanto detto.

Modelli di presa a carico di un certo numero di famiglie o di una comunità di persone accomunate da problemi di salute simili, sono possibili e già presenti in molti contesti, ma richiedono grande competenza clinica e grandi capacità di dialogo anche con le altre professioni. Richiedono anche competenze epidemiologiche, relazionali nel campo del counselling e dell'educazione terapeutica, organizzative rispetto ai servizi socio sanitari e rispetto alle risorse della comunità, di lettura dei problemi della famiglia e della comunità e capacità di utilizzo delle evidenze scientifiche nella pratica clinica quotidiana.

Il biennio di formazione viene articolato su due soggetti al centro del percorso didattico: la Famiglia e la Comunità. Per entrambi, si parte dalle proprie esperienze e rappresentazioni di famiglia e di comunità. Le fragilità, le vulnerabilità economiche, relazionali, cliniche-assistenziali sono gli oggetti di studio e di lavoro che più assorbono le nostre energie formative.

Su questi elementi abbiamo cercato di formulare il percorso formativo ancorando il progetto formativo ai problemi concreti, seguendo gli indirizzi internazionali dell'OMS, senza dimenticare la realtà delle comunità locali, coniugando l'attività di formazione con una ricerca costante di dialogo con i servizi e gli organi istituzionali, sostenendo azioni innovative nel mondo dei servizi e delle comunità locali, intrecciando le esperienze con il mondo del volontariato sociale, agganciando alcune esperienze internazionali di eccellenza.

INFERMIERISTICA D'INIZIATIVA: UN MODELLO ASSISTENZIALE PER LA PRESA IN CARICO DEI CITTADINI IN VALLE D'AOSTA - PROGETTO SPERIMENTALE

Federica Duò

Azienda USL Valle d'Aosta – Aosta

La Regione Valle d'Aosta, con Delibera di Giunta Regionale n.184 del 28/01/2011, ha deliberato il progetto sperimentale dell'Infermiere di Famiglia e di Comunità (IFeC) il cui agire professionale si fonda sul principio della presa in carico anticipata dei bisogni che caratterizzano la cronicità e la fragilità.

La rete dei servizi territoriali della Valle è molto attiva e l'IFeC, grazie alle competenze avanzate acquisite, con formazione post base, si inserisce intervenendo con progetti di educazione, prevenzione e promozione della salute rispetto a bisogni inespressi o latenti della persona, della famiglia e della comunità in cui sono inserite.

La sperimentazione ha preso avvio nel Distretto n.4 che si caratterizza per la maggior percentuale di ultra 65enni rispetto al resto della Regione. La fase sperimentale del progetto è iniziata nel mese di novembre 2011, ma nei mesi precedenti è stato costituito un gruppo di lavoro, composto da 1 IFeC, 2 Medici di Assistenza Primaria (MAP), il Coordinatore Infermieristico Distrettuale, il Responsabile Infermieristico di Area Territoriale e il Direttore di Distretto, che ha predisposto il progetto. Il gruppo ha selezionato come campione di sperimentazione gli utenti in Terapia Anticoagulante Orale (TAO), poiché non vi erano progetti attivi rivolti a questi utenti e si evidenziava un incremento dei prelievi dovuto ad un utilizzo inappropriato della richiesta multipla, che permette all'utente la facoltà di effettuare in autogestione 8 prelievi. Inoltre la scelta è ricaduta sugli utenti in TAO poiché, per questi utenti, l'educazione terapeutica riveste un ruolo fondamentale. La presa in carico prevede un primo contatto telefonico degli utenti, segnalati dal MAP, durante il quale l'IFeC si presenta e lo invita ad un primo incontro ambulatoriale oppure programma un incontro domiciliare, qualora le condizioni di salute dello stesso non gli permettano lo spostamento verso l'ambulatorio. Durante la prima visita l'IFeC effettua una raccolta dati, compila la SVaMA (Scheda di Valutazione Multidimensionale delle persone anziane e adulte) e analizza la rete di sostegno familiare e sociale a lui afferente con l'ecomappa e il genogramma. Al termine dell'incontro l'infermiera redige una relazione dell'incontro da condividere, con l'utente e il caregiver, durante la visita successiva. Nella relazione viene inserito quanto riferito dall'utente e quanto condiviso con l'IFeC. Gli utenti vengono monitorati per tre mesi al termine dei quali o vengono dimessi o rimangono in carico qualora permangono bisogni educativi.

A sette mesi dall'avvio della sperimentazione gli utenti contattati, che risultano essere in TAO, sono 93. Il campione è caratterizzato dal 53% di uomini con un'età media inferiore rispetto alle donne, 47% del campione, (72.4 anni negli uomini e 77.8 nelle donne). Dalla compilazione della SVaMA che valuta l'aspetto cognitivo, il 60% del campione presenta un valore inferiore o uguale a 2, per l'ADL, il 58% delle persone necessita di un minimo aiuto e rispetto alla mobilitazione il 51% necessita di un minimo aiuto. Gli utenti in TAO, oltre all'assunzione del farmaco anticoagulante, assumono altri farmaci ed in particolare il 92% degli utenti assume antiipertensivi e il 67% farmaci per l'ipercolesterolemia. L'IFeC monitorizza la corretta assunzione della terapia ed educa all'adozione di corretti stili di vita non soltanto l'utente, ma anche i caregivers, rappresentati prevalentemente dai figli, nel 45% dei casi, o dalle mogli nel 28%.

Dall'avvio della sperimentazione i risultati ottenuti sono stati: un'adesione del 98% degli utenti contattati; una riduzione del numero di prelievi per determinazione PT/INR e quindi una miglior gestione della richiesta multipla. Questo risultato si è ottenuto anche grazie ad una riorganizzazione, effettuata dall'IFeC, rispetto al prelievo per PT: si effettua nella giornata in cui il MAP è presente in ambulatorio nel pomeriggio, per la prescrizione della terapia. Tra gli utenti in carico 4 sono stati ricoverati, ma nessun ricovero era riconducibile ad una scorretta gestione della terapia anticoagulante e non vi sono stati utenti che hanno presentato valori di PT/INR fuori range tali da causare eventi trombotici o emorragie. Gli utenti sono stati contattati poiché in TAO, mentre gli interventi educativi sono stati rivolti in senso olistico rispetto ai bisogni della persona e della famiglia. Nel caso di due utenti anziani, dimessi dall'ospedale, è stata attivata la rete sociale con l'intervento delle assistenti domiciliari ed è stato creato un progetto di monitoraggio dell'utente nonché di educazione personalizzata concordato con le OSS, creando una maggior collaborazione con il personale di supporto. Importante è stata anche la collaborazione con le assistenti sociali per l'attivazione o l'ampliamento della rete sociale.

Per favorire la continuità assistenziale ospedale-territorio con la SC. Cardio/UTIC è in fase di predisposizione un progetto che prevede la presa in carico, in sede ospedaliera, da parte dell'IFeC degli utenti che verranno dimessi con la TAO.

INDICATORI DI ESITO DEL PROGETTO “INFERMIERE DI COMUNITÀ” DELL’ ASS N. 5 “ BASSA FRIULANA ”

Marta Pordenon*, Mara Pellizzari**, Daniela Anastasia***

ASS 5 “Bassa Friulana” Palmanova (Udine)

* Infermiere Responsabile Distretto Sanitario Est

** Direttore S.A.I.T.R.A. (Servizio Assistenza Infermieristica Tecnica Riabilitativa Aziendale)

*** Infermiere Responsabile Distretto Sanitario Ovest

INTRODUZIONE

Il progetto “Infermiere di Comunità” è una sperimentazione gestionale attivata dall’anno 2000 nell’Azienda per i Servizi Sanitari n. 5 Bassa Friulana allo scopo di offrire una risposta assistenziale nuova, più prossimale ai cittadini e maggiormente rispondente alle nuove esigenze socio-assistenziali derivanti dai profondi cambiamenti demografici, epidemiologici e sociali della popolazione.

Concretamente il progetto consiste nell’attivazione di un servizio di assistenza infermieristica decentrato in ogni comunità di 3.000 - 4.500 abitanti.

L’infermiere (dipendente del Servizio Sanitario regionale, afferente al Distretto Sanitario) nell’ottica della continuità e della longitudinalità, diventa parte integrante della comunità della quale conosce i bisogni, le risorse, le potenzialità sommerse e alla quale assicura l’assistenza generale infermieristica in collaborazione con tutti gli altri professionisti dell’equipe socio-sanitaria territoriale.

BACKGROUND

A dieci anni dall’attivazione, comprendere la relazione tra esiti e cure erogate dall’infermiere di comunità (IC) è cruciale per determinare l’impatto determinato dal modello organizzativo, conoscere la sua efficacia ed orientare eventuali cambiamenti futuri.

I risultati determinati dal progetto IC sono molti sia in termini di efficacia che di efficienza pur nella consapevolezza che nell’organizzazione, la modificazione di una sola variabile non può essere ritenuta l’unica responsabile del raggiungimento di buoni esiti.

Gli indicatori di esito del sistema documentano risultati ragguardevoli quali:

1. Riduzione accessi inappropriati in Pronto Soccorso nell’ultimo triennio: -18,3% accessi in PS con Cod. colore “bianco” al triage Ospedali di Palmanova e Latisana
 - Anni 2005-2007: n. 97.282 accessi
 - Anni 2009-2011: n.79.397 (-17.885) accessi
 - Anni 2011 vs 2009: - 4742 accessi
2. Riduzione ricorso all’ospedalizzazione: il tasso grezzo di ospedalizzazione è tra i più bassi in Regione
 - Anno 2010: 149,8‰ (FVG 155,5 ‰ – Italia 190 ‰)
 - Anno 2011: 142,3 ‰

Nonostante la riduzione dei costi non sia un esito, merita sottolineare che un giorno di ricovero in ospedale costa tra 800 e 1000 € e un giorno in assistenza domiciliare costa tra i 40 e 60 €.

Diversamente dagli esiti di sistema, gli outcomes sensibili all’infermieristica possono essere definiti come i cambiamenti misurabili nella condizione della persona assistita attribuiti alla cura ricevuta dall’IC. Definire quali sono i risultati di un servizio é complesso poichè, nella sua erogazione, sono coinvolti molti operatori (medici, infermieri, fisioterapisti, operatori di supporto...). Considerando inoltre che la pratica infermieristica nella comunità non è focalizzata sul singolo ma è orientata anche ai care giver (familiari o persone significative), quali sono gli indicatori di esito che meglio esprimono l’azione professionale diretta alla famiglia e alla comunità? Nelle cure domiciliari i risultati maggiormente descritti in letteratura riguardano lo stato funzionale della persona assistita, la capacità di autocura, l’aderenza alle indicazioni terapeutiche; lo stress (della persona assistita, dei familiari e/o dei care givers). Altri esiti sono la partecipazione della persona assistita alle cure, l’accessibilità e l’accessibilità anticipata o cure anticipate, la continuità delle cure e la soddisfazione della persona assistita.

LO STUDIO QUALITATIVO PER LA DEFINIZIONE DEGLI INDICATORI DI EFFICACIA

Con l'obiettivo di definire un set di indicatori di processo e di esito del modello dell'Infermieristica di Comunità, nell'ASS n.5, in collaborazione con l'Università degli Studi di Udine, dal 2004 al 2006, è stato realizzato uno studio di ricerca qualitativo. I risultati dello studio hanno evidenziato che l'infermieristica di comunità contribuisce a migliorare lo stato di salute nei seguenti ambiti:

- Mantenimento della capacità dell'anziano di gestire in autonomia il problema di salute
- Aumento della qualità della vita ed efficacia nelle persone assistite/famiglia
- Personalizzazione delle cure
- Rafforzamento della capacità di cura della famiglia
- Rafforzamento delle reti di comunità
- Potenziamento della continuità delle cure
- Appropriately dell'istituzionalizzazione
- Anticipazione della presa in carico
- Aumento della sicurezza delle persone assistite/famiglie
- Rafforzamento dell'integrazione del team territoriale
- Aumento della possibilità di offrire prestazioni avanzate
- Vicinanza alle popolazioni più fragili

Per ogni ambito sono stati definiti i relativi indicatori di struttura, processo ed esito (n.83 indicatori) che si basano su tre prospettive: la famiglia e la persona assistita, la comunità e il sistema.

La complessità del modello organizzativo IC richiede l'utilizzo di molti indicatori che tuttavia devono essere considerati proxy. Nessuno di quelli emersi dallo studio è, infatti, direttamente associabile all'infermieristica di comunità ma sembrano, piuttosto, sensibili all'insieme delle strategie attivate da un modello di presa in carico basato sulla comunità in cui gli infermieri assumono un ruolo rilevante. Sono emersi anche indicatori che fanno riferimento a eventi avversi (es. cadute, lesioni da pressione) i quali richiedono confronti con informazioni derivanti dai sistemi di Valutazione Multidimensionale o dal Nursing Minimun Data Set.

APPLICAZIONE DEGLI INDICATORI DI EFFICACIA

L'applicazione degli indicatori emersi dallo studio richiede necessariamente la selezione di alcune popolazioni omogenee e poi di tracciarle nel tempo. A tale scopo, nel 2009, sono stati selezionati e utilizzati alcuni indicatori (Tab.1) per misurare gli esiti assistenziali nelle persone con problematiche di nuova insorgenza (nutrizione enterale domiciliare, lesioni da pressione, catetere vescicale a permanenza ed enterostomia), dimesse a domicilio da ospedale/RSA e che richiedono un progetto di educazione terapeutica (ETP). Lo scopo è quello di valutare l'efficacia percepita dai care givers rispetto al progetto educativo e definire gli standard correlati agli indicatori. La sperimentazione coinvolge i residenti di 17 Comuni afferenti al Distretto Est, 20 IC e 5 infermieri di continuità assistenziale (coordinatori del percorso di dimissione) dell'Ospedale e RSA di Palmanova.

Tab.1. Indicatori e ambiti di competenza applicati nell'infermieristica di comunità a persone dimesse con nutrizione enterale domiciliare, lesioni da pressione, catetere vescicale a permanenza ed enterostomia che hanno usufruito del percorso educativo (anni 2009-2012).

Ambito	Indicatore
Rafforzamento della capacità di cura della famiglia	A 4 e 8 settimane dalla dimissione: Delta numerosità accessi infermieristici domiciliari per interventi educativi Delta numerosità accessi infermieristici domiciliari per interventi assistenziali
Aumento dell'efficacia percepita nella gestione di problemi assistenziali di nuova insorgenza nel persona assistita cronico	Alla dimissione, a 4 e 8 settimane dalla dimissione: Grado di competenza raggiunta dalle . persone assistite e care giver sottoposti a ETP/tot. persone assistite care giver sottoposti a ETP A 4 settimane dalla dimissione: Grado di efficacia percepita dalle persone assistite e care giver (questionario)

Aumento dell'efficacia percepita nella gestione di problemi assistenziali di nuova insorgenza nella persona assistita con malattia cronica	Nei 6 mesi dalla dimissione: N. accessi in PS per problemi non urgenti-emergenti/tot. persone assistite che hanno usufruito del percorso educativo N. ricoveri evitabili/tot. persone assistite che hanno usufruito del percorso educativo
--	--

Dal 15.09.2009 al 31.12.2011 sono stati attivati complessivamente 98 percorsi educativi per 88 pazienti dimessi. A due mesi dal rientro a domicilio, il 100% dei caregivers ha raggiunto la piena autonomia nella gestione assistenziale. Rispetto al primo mese, nel secondo mese dalla dimissione gli accessi infermieristici domiciliari per interventi educativi sono diminuiti del 58%, per altri processi assistenziali del 36%.

A due mesi dalla dimissione, l'88% dei rispondenti al questionario, ha espresso un elevato livello di autoefficacia percepita.

Nei sei mesi dalla dimissione, 15(17%) pazienti hanno avuto 1 accesso in PS che per 6(11%) di loro è esitato in ricovero ospedaliero; di questi, 4 hanno presentavano problematiche legate alla gestione assistenziale. Complessivamente 16 (18%) pazienti hanno avuto un ricovero ospedaliero, mentre 4(18%) di loro sono stati ricoverati due volte. Gli episodi di ricovero sono stati complessivamente 24, tutti non legati a complicanze correlabili alla gestione assistenziale.

CONCLUSIONI

I problemi delle persone assistite sul territorio sono complessi, multidimensionali, e richiamano con crescente insistenza approcci multidisciplinari e multiprofessionali e a volte è difficile definire a priori a quale professione appartengono alcuni risultati. Emerge la necessità di riflettere su una questione di fondo: se tutte le professioni perseguono i migliori esiti sulle persone assistite ha senso continuare a discutere su quelli attribuibili all'infermieristica, ai medici o ad altri? Un sistema sanitario orientato ai migliori esiti dovrebbe costantemente perseguirli e misurarli per capire, successivamente, quale varianza dei risultati dei pazienti sono spiegate dalla quantità e qualità del personale coinvolto. Pertanto emergono come priorità lo sviluppo delle competenze del "team di comunità" e, a seguire, la selezione e applicazione di indicatori che documentino gli esiti prodotti dal "team di comunità".

Bibliografia

1. Pellizzari M. L'infermiere di comunità: dalla teoria alla prassi. Mc Graw Hill, Milano 2008; Cap. 7
2. Palese A, Beltrame E, Bin A, Borghi G, Bottacin M, Buchini S et al. Esiti sensibili alle cure infermieristiche: analisi critica della letteratura. Assistenza Infermieristica e Ricerca 2008; 27: 33-42
3. Folgheraiter F., "L'utente che non c'è", Centro Studi Erikson, Trento, 2000
4. Fonte Dati Regionale: Portale Regionale SISR

DALL'INFERMIERE DOMICILIARE ALL'INFERMIERE DI COMUNITÀ:

I PROGRAMMI DELLA REGIONE TOSCANA

Danilo Massai

Direttore Agenzia per la Formazione, Empoli, Toscana

Per la Toscana, lo strumento della programmazione regionale in materia sanitaria, socio sanitaria e sociale è rappresentato dal Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale. La scelta di sviluppare un atto programmatico integrato, che affronta sia gli aspetti sociali che sanitari, rispecchia la consapevolezza che i due aspetti sono inscindibili ed entrambi fondamentali per il raggiungimento del benessere dell'individuo.

La popolazione toscana presenta specifiche caratteristiche: longevità, aumento delle malattie croniche, presenza stili di vita inappropriati, ricca multiculturalità, comparsa di nuovi stati di povertà.

L'evoluzione dei sistemi familiari, che possono generare solitudine e che richiedono supporto per la gestione dei bambini, degli anziani e in generale delle persone in difficoltà, unitamente all'invecchiamento della popolazione e all'incidenza delle disabilità correlate all'età, rendono necessario sostenere modelli innovativi di domiciliarità e convivenza.

Il sistema socio sanitario toscano registra una riduzione significativa delle risorse a disposizione, assolutamente inadeguate rispetto all'aumento altrettanto significativo dei bisogni, ma riconosce l'essenzialità di erogare "salute" e non servizi; di individuare i veri bisogni delle persone; di valorizzare e integrare le risorse umane, di costruire una rete fra tutti i settori e le istituzioni coinvolti, di ricercare costantemente un buon livello di qualità, di sicurezza e di trasparenza nei processi di verifica dei risultati.

Tutto questo ridisegnare le reti ospedaliera e territoriale all'insegna di sempre più forti interconnessioni strutturali, tecnologiche e professionali. Il Piano Sanitario Regionale 2008-2010 enfatizzava la responsabilizzazione dei vari attori nel percorso di tutela della salute, spingendosi oltre all'evento malattia e introduceva il paradigma della "sanità d'iniziativa", con il modello Expanded Chronic Care Model. Questo modello, a carattere essenzialmente preventivo, punta ad intercettare la domanda potenziale di salute e ad agire in modo proattivo quando essa si presenta. La sua adozione ha richiesto di "appoggiarsi" alle Cure Primarie (il ramo territoriale, insieme alle attività distrettuali) e ad altri servizi aziendali, per potenziare l'assistenza e avvicinarla al cittadino. La gestione delle malattie croniche deve prevedere l'implementazione di percorsi assistenziali con una forte integrazione tra medico di medicina generale, infermiere ed altri professionisti (dietisti, fisioterapisti, specialisti e operatori socio sanitari), allo scopo di rendere la persona malata consapevole ed esperta nel management della propria malattia anche attraverso complessi interventi di tipo relazionale.

Dunque, nell'attuale contesto socio-sanitario, in cui emergono nuovi e rinnovati bisogni delle persone, dei territori e delle comunità, i professionisti del settore sanitario, del socio-sanitario e del terzo settore sono chiamati a tradurre nella pratica quotidiana nuovi ruoli, nuove conoscenze e nuove competenze.

Pertanto, diviene prioritario alzare il cut off delle competenze, integrare indirizzi e interventi, concretizzare la collaborazione tra istituzioni e professionisti per far convergere strategie e finanziamenti su obiettivi e ambiti tematici interprofessionali e condivisi, così da garantire prestazioni socio-sanitarie che rispondano a standard uniformi ed elevati e recuperare efficienza ed appropriatezza di sistema. Investire sulle professionalità, sulle competenze e sulle conoscenze del mondo dei professionisti risulta la leva determinante per rispondere in maniera efficace all'esigenza di migliorare l'efficacia del sistema, garantendone al contempo la sostenibilità.

All'infermiere che opera in questi contesti sono richieste specifiche competenze:

- elaborare, attuare e valutare progetti di educazione alla salute rivolti al singolo, alle famiglie e alla collettività, per contribuire alla promozione e alla conservazione della salute nella popolazione lungo tutto l'arco della vita, sia individuali che di gruppo, per le varie fasce di età, in considerazione dei livelli culturali dei soggetti e in diversi contesti comunitari;
- motivare la persona al self management e all'autocura;
- gestire il percorso assistenziale implementato per patologia.

Un *Infermiere di Comunità*, esperto nell'area della fragilità e cronicità, necessita di un percorso formativo specifico e comprensivo delle seguenti aree tematiche: gestione dei percorsi assistenziali nella fragilità/cronicità, case management per la continuità assistenziale, educazione alla salute e counselling infermieristico.

Al termine del percorso formativo, le competenze acquisite possono essere riconosciute in percorsi universitari e, nel caso specifico, nell'ambito del Master di 1° livello in Infermieristica di Comunità e di Famiglia.

Lo sviluppo della professione infermieristica deve necessariamente prevedere l'analisi del ri-posizionamento delle aree di competenza degli altri professionisti (medici di medicina generale, fisioterapisti, dietisti, specialisti etc). Questo, allo scopo di evitare la sovrapposizione di competenze, con conseguenti criticità relazionali e rischi per la persona.

La formazione multiprofessionale e integrata, basata sulla determinazione dei livelli di competenza, unitamente all'identificazione delle aree di responsabilità costituiscono elementi chiave anche per analizzare, riformulare e condividere i confini dell'esercizio della professione.

L'ALZHEIMER COME MALATTIA DEL XX SECOLO

Andrea Branzi

Facoltà del Design, Politecnico di Milano – Corso di Design degli Interni

Esistono malattie che rappresentano un clima culturale e non soltanto clinico, e identificano una trasformazione storica della società.

La diffusione della tisi e della tubercolosi all'inizio del XX secolo ha costituito non soltanto un fenomeno clinico, ma anche un clima letterario nel quale si è riconosciuta la "crisi della borghesia" e il suo desiderio di morte (per esempio, Guido Corazzini e i poeti crepuscolari, "La Montagna Incantata" di Thomas Mann).

Anche il morbo di Alzheimer può essere interpretato come una sindrome "epocale", che rispecchia cioè in forma patologica comportamenti e culture della nostra epoca.

La perdita della memoria, il senso di disorientamento, l'ansia di camminare, la difficoltà a connettere gli eventi tra di loro coincide con l'uso sempre più diffuso delle memorie artificiali, dai navigatori satellitari, delle informazioni e le relazioni che si attuano in tempo reale distruggendo le normali pratiche mnemoniche e le identificazioni spazio/temporali.

La stessa globalizzazione, come sistema "che non ha più un esterno", può favorire la perdita di identità dei luoghi e il conseguente stato di disorientamento soggettivo.

Il morbo di Alzheimer si sviluppa in forma progressiva e non traumatica, attraverso un lento percorso che determina una lunga convivenza tra il malato e il mondo dei sani creando un confine sfumato tra la normalità e lo smisurato l'universo della "demenza".

Il progredire della malattia è irreversibile; non può essere guarito ma soltanto gestito, caso per caso; si tratta di una vera e propria malattia di massa costituita da un sistema di patologie assolutamente individuali, che si concludono con l'isolamento mortale del malato chiuso in se stesso.

L'arte contemporanea si muove su questo fragile equilibrio.

Queste stesse condizioni patologiche possono infatti coincidere con un "processo di liberazione creativa" del malato.

Esso non è più in grado di sviluppare l'apprendimento di informazioni razionali, ma può trovare giovamento nello sviluppo del proprio "pensiero creativo".

Una terapia volta a sviluppare le attitudini atrofizzate della creatività individuale potrebbe essere una pratica da sviluppare non soltanto con i malati di Alzheimer ma più in generale con i bambini ma anche con gli anziani, i manager, gli specialisti e tutti coloro che devono oggi confrontarsi con la diffusione del "lavoro post-fordista" che coincide con pratiche intellettuali e con la capacità individuale di produrre "innovazione".

Tra le terapie extra-farmacologiche vi è quella di favorire la socializzazioni con il mondo esterno, sia sociale che naturale, non in ambienti ospedalieri ma in spazi che possano accogliere sia il malato che il visitatore, chiamati "Caffè Alzheimer".

Per tutti questi motivi abbiamo impostato nei nostri laboratori di progetto come dei luoghi "progressivi", attraversabili ma protetti, costituiti da anelli territoriali che filtrano, senza interromperlo, il mondo dei sani con quello dei malati.

LE POLITICHE PER LE DEMENZE IN ITALIA E IN EUROPA

Teresa Di Fiandra

Ministero della Salute - Roma

La consapevolezza che la frequenza delle demenze rischia di assumere, nell'immediato futuro, le caratteristiche di un fenomeno epidemico, soprattutto per la stretta relazione con il processo di invecchiamento della popolazione, ha convogliato su questa problematica una crescente attenzione dei responsabili della programmazione in sanità pubblica, tanto a livello internazionale che nazionale.

Nello scenario europeo l'impegno dell'Unione Europea (UE) è andato concretizzandosi attraverso una serie di atti, sostenuti con convinzione da alcuni dei Paesi che hanno esercitato la Presidenza semestrale a partire dal 2008.

Particolarmente significativi appaiono, tra gli altri, gli interventi ad ampio spettro della presidenza francese sanciti nel corso della Conferenza internazionale tenutasi a Parigi nell'ottobre del 2008, e quelli della presidenza belga che nella Conferenza di Bruxelles del novembre 2010 ha richiamato l'attenzione sui diritti dei pazienti e dei carers, sull'inclusione sociale e sulla lotta allo stigma.

Nell'ottica degli impegni comunitari ufficiali, invece, occorre ricordare non solo il richiamo alla tematica delle demenze in numerosi documenti nell'area della salute mentale, come ad esempio l'"European Pact on Mental Health and Well-being" del 2008, e inoltre:

- le Conclusioni del Consiglio Europeo su "Public Health Strategies against neurodegenerative diseases" formalizzate nel dicembre 2008;
- le Conclusioni del Consiglio Europeo su "Healthy and Dignified Ageing" dell'anno successivo (dicembre 2009);
- la Comunicazione della Commissione Europea al Parlamento e al Consiglio, emanata a luglio 2009, che richiama esplicitamente all'avvio di una iniziativa europea sull'Alzheimer.

In termini più operativi, infine, sono state finanziate azioni di ricerca mirate nell'ambito della Joint Programming riferita al VII Programma Quadro dell'UE, ed una Joint Action (JA) sull'Alzheimer e le altre demenze, approvata nel 2010 e partita a marzo del 2011, con la conclusione prevista per il 2013.

La JA, denominata ALCOVE (ALzheimer Cooperative Valutation in Europe) è coordinata dalla Francia e vede la partecipazione di 19 Stati membri dell'Unione e di 30 istituzioni partner scientifici.

Lo studio è strutturato in quattro Aree di lavoro (Work Packages – WP):

1. WP epidemiology (coordinato dall'Italia);
2. WP early diagnosis (Regno Unito);
3. WP care and services (Finlandia);
4. WP rights and dignity (Belgio).

a cui si aggiungono tre WP trasversali, previsti in ogni JA europea, che garantiscono il coordinamento (Francia), la diffusione (Spagna) e la valutazione (Slovacchia).

L'Italia prende parte ad ALCOVE con tre Unità Operative:

- Ministero della Salute (epidemiologia, modelli di cura e raccordo con le altre due U.O.);
- Istituto Superiore di Sanità (epidemiologia, di cui ha la leadership europea);
- Università di Brescia (modelli di cura).

A metà del percorso di ricerca è iniziata la raccolta di informazioni relative alle politiche nazionali, alle Linee guida, ai progetti innovativi in atto, ai sistemi della formazione e dell'aggiornamento e ai diversi sistemi informativi in uso, nonché sulla rete dei servizi (con particolare attenzione agli aspetti diagnostici e al trattamento dei Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia-BPSD), accanto all'analisi dei primi dati di prevalenza.

È stato aperto il sito (www.alcove-project.eu) che mette a disposizione le informazioni ed i documenti che vengono prodotti, ed è uscito il primo numero della Newsletter, inviata ad un indirizzario di decine di migliaia di soggetti interessati in Europa.

Sul versante italiano le iniziative del Ministero della salute possono essere ricondotte da un lato all'area della programmazione in sanità pubblica e dall'altro a quella della promozione della ricerca.

Negli ultimissimi anni un riconoscimento importante alla centralità della tematica della demenza è venuto dalla sua inclusione, per la prima volta, nella pianificazione definita dal Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2010-2012, in cui i punti di attenzione per le demenze sono stati identificati nel governo clinico complessivo, nella promozione delle migliori pratiche basate su evidenze, nella individuazione dei percorsi assistenziali integrati.

Una serie di "azioni di supporto centrali" alla programmazione regionale dovrebbero andare, come è nella tradizione della programmazione del PNP, ad integrare le specifiche attività locali.

Cruciali sono, infatti, i Piani Regionali Prevenzione (PRP) che discendono in modo diretto dal quadro di riferimento nazionale, ma sono calibrati sulle esigenze e sulle priorità locali.

Ed è decisamente sorprendente che solo due Regioni, la Basilicata ed il Piemonte, abbiano incluso progetti centrati sulle demenze nella loro pianificazione specifica.

Per affiancare questa progettualità ad ampio spettro, il Ministero ha previsto lo stanziamento di fondi vincolati per l'Assistenza ai pazienti affetti da Demenza, all'interno Obiettivi di Piano per le Regioni, sia per l'anno 2010 (Accordo Stato-Regioni dell'8/7/2010) che per il 2011 (Accordo Stato-Regioni del 20/4/2011).

Si tratta di obiettivi strategici e prioritari sui quali si fa convergere una parte vincolata del Fondo sanitario nazionale.

La cifra impegnata, 20 milioni di Euro per ciascun anno, è stata ripartita tra le Regioni su base capitaria, mentre è in discussione la conferma anche per l'anno 2012.

Il finanziamento, da parte del Ministero della Salute, di attività di ricerca mirate è stato sempre assicurato negli ultimi anni, anche se in misura variabile, sia attraverso il canale tradizionale della ricerca finalizzata e corrente (facente capo alla Direzione Generale della Ricerca Sanitaria) che attraverso il meccanismo di ricerca-azione del Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie-CCM (facente capo alla Direzione Generale della Prevenzione).

Infine va citato quello che ritengo l'intervento di strategia globale più significativo, e precisamente l'elaborazione di un "Piano di azioni per le demenze", che dovrebbe impegnare tanto le Amministrazioni centrali che quelle regionali e locali ad uno sforzo unitario e fortemente integrato per dare risposte organiche e concrete ai problemi delle persone con demenze e dei loro familiari.

Il percorso è stato avviato dal Ministero già da tempo, ed il documento è stato inviato alla Conferenza Unificata per la discussione tecnica con le Regioni, la condivisione e la successiva stipula di Intesa.

Ad oggi, nonostante i numerosi solleciti, le Regioni non sono state in grado di produrre una posizione unitaria, fermando di fatto l'iter di approvazione.

Non resta che augurarci che quanto prima si giunga ad una accelerazione delle attività connesse, consentendo così di avere un programma sottoscritto da tutti, da monitorare con continuità nella sua applicazione, con l'obiettivo di coinvolgere, a tutti i livelli della progettazione e della implementazione, tutti i portatori di interesse.

L' "ISOLA IN CITTÀ" DI FONDAZIONE MANULI ONLUS E IL SUO SOSTEGNO AI CAREGIVER

Cristina Manuli

Fondazione Manuli Onlus - Milano

Cos'è Fondazione Manuli Onlus

- Nata nel 1992
- Sostiene e accompagna le famiglie che hanno a casa un malato di Alzheimer o con demenza in Milano
- Effettua ogni anno 250 colloqui con nuove famiglie
- Assiste annualmente circa 300 famiglie mediante diverse attività

Caratteristiche

- Obiettivo principale: sostegno concreto della famiglia nei momenti critici
- Personalizzazione dell'intervento
- Principalmente rivolto al supporto del caregiver
- Gratuità

Come raggiunge i suoi obiettivi

- Ascolto telefonico
- Colloqui orientativi in sede e a domicilio
- Assistenza domiciliare gratuita con volontari e operatori
- Interventi di terapia occupazionale a domicilio
- Alzheimer Cafè Milano
- Terapie psicosociali (*danzaterapia, arteterapia, pet therapy, fiaba del benessere...*)
- Lavoro di rete e convenzione con enti

In particolare, quale sostegno e formazione ai caregiver?

- Counseling e sostegno psicologico
- Formazione di base (corsi sulla malattia per familiari, volontari, operatori, seminari, convegni)
- Formazione personalizzata a domicilio per familiari e badanti
- Rottura dell'isolamento e della solitudine (Alzheimer Cafè Milano, iniziative specifiche es. gruppi ABC).

www.fondazione-manuli.org

SOSTEGNO E FORMAZIONE AI CAREGIVER FORMALI E INFORMALI : L'INTERVENTO DEL TERAPISTA OCCUPAZIONALE

Bianca Maria Petrucci

Professore a contratto, Corso di Laurea in Terapia Occupazionale I Clinica, Università "La Sapienza", Roma

La Demenza è definita come una perdita delle funzioni mentali come il pensiero, la memoria il ragionamento che interferisce con le attività di vita quotidiana di una persona (Graff, 2007). Secondo il DSM-IV la demenza viene definita come la compromissione globale delle funzioni corticali superiori quali: la memoria, la capacità di far fronte a richieste del quotidiano, la capacità di svolgere le prestazioni percettive e motorie già acquisite in precedenza, la capacità di mantenere un comportamento sociale adeguato alle circostanze e la capacità di controllare le proprie reazioni emotive. Come dicono Mace e Rabins (1995), questa sindrome si associa a diversi tipi di perdite. Essa implica il perdere il controllo delle proprie attività quotidiane, l'indipendenza, alcune abilità e la capacità di fare quelle cose che fanno sentire ognuno di noi utile e importante. Una demenza limita le opportunità che il futuro può riservare (Biotto, 2010). La demenza è una malattia progressiva, tuttavia, le persone con demenza possono vivere per molti anni nella propria casa dopo aver sviluppato la malattia. Per molto tempo queste persone che vivono a casa possono necessitare di supporto e di cure in relazione ai loro bisogni.

Nel corso della malattia, il paziente pone problemi complessi che coinvolgono, oltre a eventuali operatori sanitari e sociali, soprattutto i familiari. La scarsa diffusione di servizi formali, tuttavia, fa ricadere sulla rete di servizi informali il carico assistenziale maggiore (Manigrasso e Bernabei, 1998). "A questo proposito è importante ricordare che in letteratura sono sempre più spesso presenti evidenze che mostrano come un intervento sulla rete dei servizi sia efficace ed efficiente nel modificare la storia naturale delle demenze" (Ministero del lavoro e delle politiche sociali, 2010). Letteralmente la parola caregiver significa "dare cura", ovvero offrire il proprio sostegno e dare assistenza. Come lo descrive Chung (1997) il caregiver è la persona che assume la maggior responsabilità di assistenza nei confronti di un membro della famiglia senza ricevere un compenso, gratuitamente. Egan (2006) amplia il concetto di caregiver (il coniuge o uno dei familiari) al di fuori della famiglia amici e vicini che provvede a curare e supportare i malati di demenza nella società. I caregivers che ricevono training e supporto nell'assumere la gestione, la responsabilità, la perdita di ruolo ecc. è dimostrato clinicamente che migliorano la qualità della vita (Bowlby Sifton, 1998).

Kitwood (1997) pone l'attenzione sui problemi che la demenza comporta visti sia dal punto di vista del malato che dal punto di vista della caregiver. Brooker (2004) focalizza la sua attenzione nel "person-centred care" e formula al fine una struttura che individua quattro aree che permettono l'integrazione di più fattori che servono per analizzare sotto molti punti di vista le problematiche delle persone coinvolte :

- Valutare le persone con demenza e quelli che provvedono alla loro cura
- L'individualità di ciascun persona con demenza
- L'importanza del punto di vista della persona con demenza
- Il ruolo chiave giocato dall'ambiente sociale della persona

Il "person-centred care" quindi coinvolge l'integrazione di questi 4 elementi così che la persona con demenza e quelli che la curano sono realmente visti (Wood, 2008; Brooker 2004). Di fronte a una malattia non c'è un'emozione giusta da provare, ogni persona porta con sé determinate sensazioni che possono differire da quelle che prova un altro familiare. In tutti i casi, comunque, i sentimenti e le emozioni influenzano le opinioni e i comportamenti. L'importante è saperli riconoscere e affrontarli per poter riuscire ad offrire la miglior assistenza che sia adeguata anche sotto l'aspetto relazionale. (Galli e Liscio, 2007).

Le reazioni emotive del caregiver possono essere espresse in una serie elementi quali (Galli e Liscio, 2007):

- Rabbia
- Imbarazzo
- Impotenza
- Depressione
- Lutto
- Emozioni Positive

La Terapia Occupazionale

La Terapia Occupazionale viene definita (W.F.O.T, 1989) come "il trattamento delle condizioni fisiche e psichiatriche che, attraverso attività specifiche, aiuta le persone a raggiungere il loro massimo livello di funzione e di indipendenza in tutti gli aspetti della vita quotidiana".

Per attività normali s'intendono quelle attività o azioni o compiti che un soggetto normale svolge nelle varie fasi della propria vita o esistenza che gli permettono di raggiungere la più completa autonomia all'interno dell'ambiente (personale, familiare, lavorativo, scolastico e sociale) in cui espleta il proprio ruolo. Si basa sul concetto dell'occupazione umana e sulla metodologia del Client-Centered Care: l'individuo ha dei ruoli, e dei compiti, esegue attività per la sua autonomia e indipendenza e interagisce con le altre persone e con l'ambiente. Le attività vengono usate in modo terapeutico, vengono centrate in modo terapeutico sui bisogni e specificità della persona, della famiglia e dell'ambiente. Le sessioni terapeutiche consistono in strategie compensatorie per adattare le attività di vita quotidiana al livello delle abilità del paziente, applicare strategie ambientali in relazione alla disabilità e per mantenere il più a lungo le abilità personali ed insegna al caregiver come adattare la propria vita in relazione ai sintomi (Graff, 2007)

L'osservazione delle abilità funzionali residue e la conoscenza delle abitudini del soggetto e delle dinamiche familiari permettono di trovare una serie di soluzioni che mantengono nel tempo l'autonomia e aiutano il familiare a vivere in maniera meno stressante il carico assistenziale (il 18% dei pazienti ricevono il supporto dal T.O. - dati DEMHOM Alzheimer Society London). Tali elementi sono altresì indispensabili per comprendere quale tipo di comunicazione o di atteggiamento può assumere il congiunto, al fine di rendere possibile l'assistenza nelle attività quotidiane (alimentazione, abbigliamento, igiene, ecc...) o quale attività domestica o quant'altro può aiutare a contenere un comportamento difficile, anomalo, improprio o scorretto. È importante inoltre attuare accorgimenti nell'ambito architettonico (gli adattamenti dell'ambiente domiciliare vengono effettuati nel 40% dei pazienti dementi dal terapeuta occupazionale - dati DEMHOM Alzheimer Society) in relazione al variare del comportamento del paziente allo scopo di mantenere il più a lungo la capacità di orientamento e l'attività funzionale evitando pericoli, incidenti e situazioni rischiose per il soggetto stesso e la sua famiglia. Il terapeuta occupazionale interviene sul caregiver e le raccomandazioni della National Guidelines Clearinghouse suggeriscono il suo operato: educa, risolve problemi quotidiani, suggerisce e dà istruzioni sulle strategie per le attività (semplificazione del compito, comunicazione verbale e non ecc), dà consigli su semplici modificazioni ambientali e addestra il caregiver su tutto quello che rappresenta il piano terapeutico.

AIMA: SOSTEGNO E FORMAZIONE PER FAMILIARI DEI MALATI DI ALZHEIMER E DI ALTRE DEMENZE

Patrizia Spadin

Presidente Associazione Italiana Malattia di Alzheimer

Sede Nazionale - Milano

Dal 1985 AIMA (Associazione Italiana Malattia d'Alzheimer) attraverso le sue 27 sedi locali, i 10 gruppi operativi e i 15 centri d'ascolto sostiene e accompagna ogni anno migliaia di famiglie italiane lungo il difficile percorso della malattia d'Alzheimer (e di altre forme di demenza).

Dal 1997 ha attivato la Linea verde Alzheimer, unico servizio telefonico nazionale GRATUITO, a disposizione di quanti necessitano di informazioni, indicazioni, sostegno e formazione: l'800 679679 riceve mediamente 10.000 telefonate l'anno, per la maggior parte da donne (73%), figlie di malati, che lamentano il grande impatto della malattia sulla propria salute, sul proprio lavoro e su tutto il nucleo familiare.

La demenza infatti è un evento critico che muta inevitabilmente le relazioni socio-familiari trasformando in particolare la relazione malato- caregiver, che diviene uno straordinario impegno di aiuto, assistenza e affetto esclusivamente unidirezionali.

Emergono le necessità di chiarire i dubbi, di scoprire i bisogni reali, di imparare l'uso proprio dei servizi, di costruire competenza, di esprimere emozioni anche negative, di cercare soluzioni personali, di affrontare liberamente timori e angosce, di trovare appoggio nella condivisione e accompagnamento nel percorso di malattia. E la risposta deve necessariamente prevedere accoglienza, ascolto, informazione, competenza, consulenza, orientamento, aiuto nelle scelte e formazione.

Gli strumenti di cui AIMA si è dotata per un affiancamento efficace del caregiver si caratterizzano per la grande attenzione ai bisogni che variano con l'avanzare della malattia. Nelle sedi territoriali: colloquio orientativo, consulenze, corsi di formazione e poi gruppi di automutuoaiuto o sostegno individuale e Alzheimer caffè. Al telefono: risposta telefonica (con psicologi clinici o neuropsicologi + 3/6 mesi di training) secondo le Linee guida di AIMA – Milano-Firenze 2007.

È noto che l'impatto dei caregiver sui sintomi della demenza è rilevante: l'approccio adottato può migliorare o peggiorare la sintomatologia. È quindi fondamentale una formazione/informazione specialistica del caregiver che gli permetta di assolvere anche la funzione terapeutica del monitoraggio, ed è cruciale che il suo benessere psico-fisico sia preservato. Recenti studi hanno dimostrato infatti una riduzione significativa dei bisogni relativi alla cura del proprio assistito (emotivi e di informazione) tra inizio e fine del trattamento in un gruppo di caregiver sottoposto a terapia cognitivo-comportamentale implementata da strategie di tipo informativo (Passoni et al., 2011).

Dall'analisi del quadro generale risulta evidente l'insostenibilità della situazione per le vittime della malattia di Alzheimer e il bisogno di riorganizzare, di programmare, secondo nuovi modelli, l'area delle demenze. Nel sistema universalistico oggi in vigore, il malato di Alzheimer avrebbe il diritto (come ogni altro cittadino) di trovare risposte per tutti i suoi bisogni di cura. Affinché la famiglia rimanga la risorsa principale è necessario investire su servizi, formazione e sostegno in vista di una razionalizzazione e ottimizzazione delle risorse.

LA MEDICINA E LA GERIATRIA VISTE DA ME

Luigi Grezzana

Direttore Scuola Medica Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona

Nella cura degli anziani, mi torna spesso in mente, quella che mi piace chiamare la “sindrome del corallo”. Tutte le cose che hanno accompagnato un vecchio, nella sua vita, o nella sua casa, la sua sedia, il suo letto, il suo borgo, diventano parte di lui.

Il suo mondo si identifica con la sua persona, appunto come il corallo.

Quando si è giovani, si pensa di bastare a se stessi e, quasi, si vive l'esaltazione e l'arroganza di una forte autonomia. Tutto quello che ci circonda si usa se ci serve, ma è accessorio, non essenziale.

Soltanto diventando vecchi, si impara che le cose che ci circondano diventano nostre. Più che nostre. Parte di noi. Ecco, allora, che per un vecchio la sedia è la sua sedia, il tavolo è il suo tavolo, la casa è la sua casa. E le cose sono diventate amori.

Diventano, così, parte di lui, si stratificano su di lui, come avviene per il corallo.

Questo animaletto costruisce su di sé il proprio luogo di vita, che risponde alle sue necessità, certo di non abbandonarlo mai più. L'ambiente è divenuto tutt'uno con lui.

Per questo, quando si toglie ad un anziano una sua cosa, o peggio egli viene tolto dalle sue cose, si sente meno amato. Non è più lui. Anche questo ho imparato dai miei vecchi.

Le domande degli ammalati sono tali e tante che le risposte saranno sempre inadeguate ed insufficienti.

A volte mi sembra quasi incredibile, che, malgrado le grandi difficoltà, non ultime quelle economiche, si riesca ancora a dare risposta soddisfacente a chi ci chiede aiuto.

Alla fine della seconda guerra mondiale, Winston Churchill, in un discorso memorabile, nel ringraziare i piloti della RAF, disse che mai in così tanti avevano dovuto ringraziare così pochi.

Mi sembra che queste parole si possano, tutti i giorni, riprendere per quanti, medici ed infermieri, si adoperano nell'affrontare e risolvere i molti problemi degli anziani.

A significare l'importanza della casa per un anziano, riporto un episodio che mi è occorso molti anni fa.

Venni chiamato d'urgenza in una casa povera della nostra provincia a visitare una donna che, improvvisamente, si era “confusa”. Si chiamava Maria. Era un donnone grande e grosso, con una faccia simpatica, allegra, gioviale e delle mani che avevano lavorato molto.

Andai a visitarla accompagnato da mio figlio, Matteo, che allora era un bambino di 7 o 8 anni.

La sintomatologia deponeva per un disturbo di circolazione cerebrale. Con insistenza, si suggeriva il ricovero in ospedale, ma i parenti all'unisono si opponevano.

“Preferisco che la mora nel so letto” - mi disse la figlia un po' commossa. Fu inutile spiegare che non si va in ospedale per morire, ma per guarire. Nel giro di poche ore, Maria si aggravò e andò in coma. Tornai a vederla, sempre accompagnato da Matteo.

Oltre alle cure del caso, suggerii che fosse stimolata in tutti i modi, nella speranza che questo potesse aiutare a risvegliarla dal coma. Pertanto consigliai che nella stanza ci fosse la radio sempre accesa, a volume piuttosto alto, che fosse sempre adeguatamente illuminata e che i figli cercassero di sollecitarla.

Tutto questo stupì un po' i familiari che, peraltro, con fiducia seguirono i miei consigli. Anche Matteo rimase colpito. L'indomani, a scuola, nel tema scrisse: “Ieri sera, col mio papà sono andato a visitare una donna in coma. Il mio papà l'ha curata con la radio accesa, la luce forte, i pizzicotti. Anch'io sono capace di curare le donne in coma”.

Consultai i parenti, suggerii che Maria fosse trasferita a casa della figlia che, oltretutto, abitava vicino. Nei giorni successivi, con grande fortuna, la paziente si risvegliò dal coma e riprese la sua autonomia.

A distanza di poco tempo, venni richiamato, ma Maria non era più a casa della figlia. Era tornata a casa sua. A vivere da sola.

“Maria” – le dissi allibito, ben conoscendo la gravità della malattia appena superata “almeno potevi restare a casa di tua figlia”.

“Caro mio” - mi rispose Maria col suo viso intelligente e gli occhi azzurri vivacissimi- “te savessi che difarensa ghè fra far i bisogni a casa tua e a casa de to fiola!”

Quante volte mi è tornato in mente l'insegnamento di Maria.

In moto, appena posso, vado sulle Dolomiti. Intimorito ed affascinato, guardo quelle montagne. Verdi per il bosco in basso. Pallide per le rocce in alto. “In fondo” – mi dico ammirandole - “quando si decide di fare il medico, si inizia un percorso bello ed affascinante come queste montagne”.

Poi lo sguardo fissa il bosco. La Medicina mi sembra proprio come il bosco, coinvolgente, difficile, ingannevole.
Poi guardo in su. Vedo le rocce. E penso.
Dove finisce il bosco e cominciano le rocce, lì inizia la Geriatria. Se la Medicina è il bosco, la Geriatria è la roccia che si staglia nel cielo, perché, per curare i vecchi, in più rispetto alla Medicina, ci vuole la fantasia.

ANEMIA E QUALITÀ DI VITA NEL PAZIENTE CON NEOPLASIA IN FASE METASTATICA: ESPERIENZA E SINERGIE DELLA U.O.C. ONCOLOGIA DI ISERNIA E TERRITORIO

P. Cefalogli; M.A. Maciariello; M. Cefalogli; F. Tomei; L. Di Lullo

ASReM; U.O.C. Oncologia; Ospedale F. Veneziale - Isernia

L'anemia è una condizione molto frequente nei pazienti neoplastici e la sua gravità dipende da fattori legati al paziente, al tipo di tumore e al tipo di trattamento antineoplastico. L'etiologia è multifattoriale; in particolare, l'azione inibitoria sull'eritropoiesi esercitata da alcune citochine prodotte dal tumore è responsabile di un quadro di anemia, definita anemia da malattia cronica, molto frequente, ma misconosciuta in corso di neoplasie. Nei pazienti con una malattia tumorale avanzata, pertanto, l'elevata produzione di citochine inibitorie, una ridotta riserva midollare per la prolungata tossicità dovuta a trattamenti chemio-radioterapici, l'invasione midollare, il deficit di ferro e vitamine e la malnutrizione sono le cause più frequenti di anemia.

La fatigue, o sindrome da stanchezza, è un fenomeno multidimensionale che si sviluppa progressivamente e che riduce il livello di energia, le capacità mentali e lo stato psicologico del paziente con tumore in fase avanzata, determinando un evidente scadimento della qualità di vita. Esiste una stretta correlazione tra livelli di emoglobina e fatigue; pertanto, in caso di anemia, la sua correzione deve essere parte integrante del trattamento antitumorale al fine di mantenere un corretto apporto di ossigeno ai tessuti, garantire l'omeostasi emodinamica e preservare a un livello ottimale le funzioni cardiorespiratorie. La terapia trasfusionale con emazie concentrate e con gli agenti stimolanti l'eritropoiesi (ESA) rappresentano le opzioni terapeutiche per i pazienti anemici.

Lo scopo del presente lavoro è stato quello di determinare l'impatto dell'anemia sulla qualità di vita nei pazienti con neoplasia avanzata in corso di chemioterapia effettuando, ove possibile e nel rispetto della integrazione Ospedale-territorio, le terapie a domicilio del paziente.

Nel corso dell'ultimo anno son stati inseriti nello studio 32 pazienti consecutivi (18 maschi e 14 femmine) con neoplasia avanzata e con valore basale di emoglobina < 12 g/dl prima dell'inizio della chemioterapia. Durante il trattamento 7 pazienti sono stati sottoposti ad emotrasfusione, altri 8 a terapia con ESA. Per la valutazione della qualità di vita abbiamo utilizzato il questionario FACT-An che è stato auto compilato dai pazienti in 3 occasioni: prima dell'inizio della chemioterapia, nel momento in cui è stato necessario un trattamento dell'anemia (emotrasfusione o ESA) e dopo l'ottenimento di valori di emoglobina superiore agli 11 g/dl nei pazienti trattati con ESA e valori almeno di 10 g/dl nei pazienti trasfusi. La decisione terapeutica se utilizzare un trattamento farmacologico o trasfusionale è stata basata sulle linee guida nazionali ed internazionali (AIOM, ASCO e ASH), oppure si è tenuto conto della presenza di eventi trombo-embolici in anamnesi o in atto e comorbidità cardiovascolari. L'eritropoietina è stata somministrata come da linee guida in caso di valori di emoglobina inferiori a 10 g/dl e superiori a 8 g/dl. Allo scopo di ridurre il disagio dei pazienti, ove possibile e nell'ottica della integrazione Ospedale-territorio, le terapie sono state effettuate a domicilio.

Il 48% dei pazienti (15/32) era valutabile, mentre 17/32 pazienti non hanno avuto necessità di effettuare il trattamento per anemia. In tutti i pazienti è stata riscontrata una variazione superiore al 30% del punteggio del questionario FACT-An in relazione ai valori di emoglobina; con l'aumentare del valore dell'Hb migliora chiaramente il punteggio del questionario.

In conformità con i dati della letteratura, anche se il nostro è un campione piccolo, si rileva come l'anemia impatta negativamente sulla qualità di vita del paziente neoplastico; pertanto la cura dell'anemia deve essere parte integrante di un trattamento antitumorale in modo tale da apportare benefici in termini di qualità di vita.

DALLA COMUNITÀ DI PRATICA AL LABORATORIO RIFLESSIVO

B. Carisio, M. C. Consolandi, D. Ferrari, N. Fila Robattino, M. Guala, S. Piolatto, R. Tosarin, E. Versolatto

Infermieri territoriali del Distretto 1 e Distretto 2 A.S.L. BI – SOC Formazione e Comunicazione A.S.L. BI

Dal momento del suo avvio nel 2009, la Comunità di Pratica coinvolge 12 infermieri domiciliari, tutti giunti ad esercitare la loro attività nel settore territoriale dopo aver sviluppato esperienze professionali in aree operative diverse, maturando così conoscenze, competenze di ruolo e di identità professionale estese e diversificate. Lo sviluppo della Comunità di Pratica è stato animato e sostenuto dagli operatori della SOC Formazione e Comunicazione, con l'iniziale supervisione del Prof. Cesare Kaneklin dell'Università Cattolica di Milano.

Gli ambiti tematici di cui si occupa la Comunità concernono la gestione dei casi ADI (la presa in carico del paziente, la collaborazione con il medico e le modalità organizzative e operative che regolano questa integrazione e i criteri seguiti per l'“apertura della cartella ADI”).

I lavori, in particolare, sono orientati a dare visibilità al lavoro non valutabile, a dare valore alle pratiche non viste, a rendere visibile il lavoro non rilevato come prestazione. A giudizio dei membri della Comunità, infatti, gli infermieri che lavorano nel territorio svolgono una serie di pratiche di primaria e sostanziale importanza che, anche per loro natura e caratteristiche intrinseche (si pensi alla complessità relativa alla gestione di una intricata rete di relazioni interpersonali), non sono sempre immediatamente oggettivabili e tangibili. Meglio ancora si potrebbe dire che lo sguardo è consapevolmente indirizzato a significare e valorizzare quanto di “soggettivabile” e intangibile accompagna e sostanzia l'agire professionale. Attraverso il personale impegno nella Comunità, gli infermieri domiciliari hanno pertanto individuato tra i propri obiettivi anche quello di portare all'attenzione dei colleghi di area ospedaliera, delle altre professioni e dell'Azienda nel suo insieme, le peculiarità della loro professione e ribadirne il valore.

Nel periodo da gennaio a giugno 2011 la Comunità di Pratica si è sviluppata nella forma di un Laboratorio Riflessivo, un contesto e una metodologia formativa che si avvale della scrittura narrativa ed esperienziale e della riflessione strutturata sulla pratica professionale quali strumenti per costruire sapere a partire dall'esperienza. Proponendosi di dar voce al “lavoro non visto e non riconosciuto”, i partecipanti sono stati invitati e mettere per iscritto un'esperienza esemplare capace di descrivere, a chi non conosce per nulla il lavoro dell'infermiere, le caratteristiche e il senso di questa professione nel contesto della territorialità. A questo fine è stata sollecitata una scrittura dettagliata, capace di dare evidenza del “qui ed ora” dei fenomeni, dei pensieri, dei ragionamenti, delle interpretazioni e valutazioni, nonché delle sensazioni e delle emozioni che hanno accompagnato l'agire professionale. L'utilizzo in chiave formativa delle narrazioni, l'analisi dei testi, più o meno agevolata da matrici atte a mettere in luce le diverse chiavi di lettura ed il confronto collegiale sulle teorie e sulle convinzioni, spesso tacite, che orientano le decisioni adottate dai professionisti, rappresentano le caratteristiche salienti dell'esperienza condotta dalla CdP nel contesto del Laboratorio Riflessivo. Alcuni dei racconti scritti dai partecipanti al Laboratorio Riflessivo sono stati dagli stessi riesaminati e corredati di commenti, parole chiave, individuazione dei temi o argomenti prevalenti e meritevoli di approfondimento.

DANZATERAPIA E MEDITAZIONE METODO TRASMUDA® NELLA MALATTIA DI PARKINSON

Antonino Frustaglia, Renata Righetti*

Direttore medico Area Socio Sanitaria, Istituto Geriatrico "P. Redaelli" V. Leopardi, 3 Vimodrone Mi

*Direttrice della Scuola di Formazione per OPERATORI TRASMUDA® BIOPsicospirituali emanato dalla ASSOCIAZIONE TRASMUDA® e Dintorni - Milano

Scopo dello studio

Valutare l'efficacia dell'attività di danzaterapia e meditazione Metodo TRASMUDA® (TRAsformazione, Arti, Spiritualità, MUdra, DANza) attraverso l'uso del test UPDRS III (Unified Parkinson's Disease Rating Scale) e del test specifico TRASMUDA® TEST su un gruppo di anziani con diagnosi di malattia di Parkinson in: trattamento farmacologico specifico ottimizzato, terapia riabilitativa e dieta con preferente assunzione della quota proteica serale. Gli obiettivi specifici erano il miglioramento della funzione motoria, del tono dell'umore, l'ampliamento della mappa esistenziale e il "risveglio" della dimensione spirituale.

Materiali e metodi

Il gruppo studiato è stato di 20 Pazienti con diagnosi di Parkinson cronico di cui 15 femmine e 5 maschi di età media di 79.8 aa (con un range compreso tra i 60-90 aa) ed un MMSE medio di 16,7/30. Il numero delle sedute di gruppo totali era 16; per ogni paziente la partecipazione è variata da un minimo di 5 ad un massimo di 16 sedute (media 8,9). I pazienti provenivano da: reparti di degenza, domicilio attraverso il nostro Day Hospital e ambulatori dell'Istituto Geriatrico Redaelli di Vimodrone (Mi). La valutazione è stata effettuata all'ingresso, alla dimissione ed con un follow – up dopo 2 mesi dalla conclusione del trattamento. Oltre alle 2 scale base citate, all'ingresso sono state compilate la scala Hoehn-Yahr per valutare lo stadio clinico della malattia, il Mini Mental State Examination (MMSE) e l'Indice di Barthel (BI).

Risultati

Scala UPDRS III 1° parte (motoria). La valutazione ottenuta dall'analisi ha rilevato un miglioramento degli item previsti. I valori (variabili da 0 normalità a 108 massima dipendenza) sono passati da 47,52 all'ingresso a 39,5 alla dimissione e 39,2 al follow-up. I dati ottenuti indicano un costante miglioramento medio della motricità nei vari settori indagati. La Scala UPDRS III 2° parte (depressione, la motivazione e l'iniziativa) ha rilevato un miglioramento per la riduzione dei valori numerici studiati. La scala ha un range variabile da 0 (indicativo di normalità) a 8 (indicativo di depressione). In particolare questo item è passato da 8 all'ingresso a 6 alla dimissione per ritornare ad 8 dopo la rivalutazione a distanza di oltre 2 mesi. 3° parte dell'UPDRS III (attività della vita quotidiana): la scala varia da 0 indicativo di normalità a 20 indicativo di dipendenza. I risultati numerici sono stati di 8,38 all'ingresso, 6 alla fine del trattamento e 8 nel follow-up. L'Indice di Barthel BI (stato funzionale). La media del B.I. è passato da un valore medio di 60/100, ad un valore medio di 85/100 indicativo di una significativa riduzione della dipendenza funzionale. TRASMUDA® TEST (AREA MOTORIA, AFFETTIVA, ESISTENZIALE SPRITUALE): la scala varia da 0 come mancanza totale della capacità valutata a 4 per la completa presenza della stessa. Il valore medio di gruppo, emerso dalla elaborazione delle medie dei punteggi dei singoli pazienti reclutati, è variato da 9,11 all'ingresso a 19,6 alla dimissione. (3-4). I dati sul risveglio della dimensione spirituale. Sono stati accolti dalle riflessioni espresse e dai commenti scritti dei pazienti che hanno partecipato allo studio. Gli effetti vanno dal recupero del "senso" di vivere al miglioramento dell'omeostasi del sistema nervoso e del sonno.

Conclusione

Si è rilevato sia con l'UPDR III che con l'IB che con TRASMUDA® TEST un significativo miglioramento rispetto ai valori precedenti ottenuti con l'esperienza di danzaterapia associata a meditazione Metodo TRASMUDA®. In particolare, il metodo, interviene sulla capacità del paziente di incontrare; riconciliarsi con le proprie dimensioni corporee e trovare in esse risorse dimenticate. L'educazione alla meditazione conduce il paziente ad una consapevolezza del proprio sé corporeo totalmente nuova. Stimoli di così ampio spettro sulla corporeità consentono al paziente di superare la sensazione di "gabbia" imposta dalla malattia, la depressione e l'insicurezza, promuovendo un rapporto diverso con la propria disabilità.

Bibliografia

1. Lera Antonio Tiner (Trattamento integrato neuromuscolare emozionale rilassante) un modello di Life Quality Project nella malattia di Parkinson.
2. Modena Luciana Logopedia e riabilitazione. Linguaggio nella malattia di Parkinson Assistenza Anziani, n. 7, 2007, pag. 46-50 3. Bellelli G., Bellwald C., Ponte M., et al
3. Efficacia della riabilitazione motoria in pazienti affetti da malattia di Parkinson Giornale di gerontologia, Vol. 48, n. 11, 2000, pag. 810.
4. Salsi Valeria, Romano Rita, Righetti Renata, et al. Nuove strategie rieducative per la persona con Parkinson. I luoghi della cura, Vol. 8, n. 1, 2010, pag. 18-21

I BAMBINI ELEGGIBILI ALLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE RESIDENTI NEL TERRITORIO. AZIENDA ULSS 9 – TREVISO: MAPPATURA DEI SERVIZI ATTIVI E QUALITA' PERCEPITA DELLA PRESA IN CARICO

S. Bezzi

Azienda ULSS 9 - Treviso

In questi ultimi anni i servizi territoriali hanno fatto un notevole avanzamento per quanto riguarda la presa in carico "globale" dei bambini affetti da malattia inguaribile. Programmi di sviluppo delle politiche sanitarie hanno permesso di organizzare e sviluppare modelli di Cure Palliative Pediatriche sempre più appropriati dal punto di vista assistenziale garantendo una migliore qualità di vita per il bambino e la sua famiglia.

Il modello Veneto prevede un'organizzazione assistenziale a Macro Area su Rete Regionale con un Hospice Pediatrico che funge da Centro Regionale di Riferimento Specialistico, collegato in modo capillare a tutti i Distretti Socio Sanitari esistenti nel territorio. Attraverso lo strumento dell'Unità Valutativa Multidisciplinare (UVMD) avviene l'incontro di tutte le figure professionali coinvolte nell'assistenza per definire le risorse disponibili e pianificare gli interventi in base ai bisogni rilevati con la stesura del Piano di Assistenza Individuale. Obiettivo da raggiungere nelle Cure Palliative Pediatriche è quello di rendere le cure domiciliari per i bambini e per le loro famiglie sempre più presenti ed adeguate ed offrire un sostegno direttamente fruibile, tenendo in considerazione il vantaggio economico che queste danno rispetto ai trattamenti di tipo ospedaliero-residenziale.

Sono state analizzate le Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO), gli Indici di Fuga Veneto ed Extra Veneto degli anni 2009, 2010 e 2011 di reparti pediatrici al fine di individuare i bambini residenti nel territorio dell'Azienda ULSS n. 9 di Treviso potenzialmente eleggibili alle Cure Palliative. La conoscenza del numero dei bambini eleggibili alle Cure Palliative affetti da malattia inguaribile, è necessaria al fine di predisporre modelli e risorse assistenziali all'interno di un determinato territorio.

La suddivisione dei bambini è stata fatta per patologia in base alle categorie indicate dall'EAPC all'interno dell'IMPACT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento, Standard Europeo per le Cure Palliative Pediatriche), identificando complessivamente 173 bambini. Si è cercato di definire per ogni bambino individuato la complessità assistenziale inviando ai Pediatri di Libera Scelta un questionario di "censimento" in cui indicare quali tra i propri assistiti siano affetti da malattia inguaribile e quali potrebbero richiedere Cure Palliative; l'adesione al questionario è stata di 7 Pediatri su 51. È stato possibile individuare 35 famiglie di bambini eleggibili alle Cure Palliative grazie alla disponibilità di Medici Ospedalieri che hanno saputo indicare per alcuni bambini i livelli di gravità.

L'intervista somministrata a 25 di queste famiglie ha permesso di analizzare i servizi attivi e la qualità percepita del servizio offerto alle famiglie dei bambini bisognosi.

INTEGRAZIONE TRA LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E LE TERAPIE ONCOLOGICHE NEL PAZIENTE PEDIATRICO. PROPOSTA DI UN MODELLO PER GARANTIRE UNA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE E RIDURRE LO STRESS DA SOSPENSIONE DEL TRATTAMENTO CHEMIOTERAPICO IN PAZIENTI CON PROGNOSI INFAUSTA

A. Malingher, A. Rossi, R. Santachiara, M. Curotti, A. Zanoni, G. Bonatti, E. Patruno, R. Marasca, E. Aitini, F. Bonaretti, L. Tuzarova, R. Neri, A. Cazzola, P. Mucci, E. Bianchini

Unità Operativa Semplice di Oncologia e Cure Palliative, Ospedale di Suzzara S.p.A. (MN)

L'attivazione delle cure palliative solo al termine del percorso di terapia oncologica, cioè quando i trattamenti medici e chirurgici non sono più efficaci nel controllare la progressione di malattia, può essere causa di grave stress emotivo per il paziente e per i suoi familiari, evocando sentimenti di abbandono terapeutico e scatenando disagi nell'instaurare rapporti con il nuovo personale sanitario. Le difficoltà possono essere particolarmente pronunciate nei pazienti in età evolutiva e per i loro caregivers.

Con l'intento di favorire un approccio di "simultaneous care" in occasione di un caso di tumore desmoplastico dell'addome non operabile in un bambino di 13 anni, è stata avviata una stretta collaborazione tra la nostra Unità Operativa impegnata ad erogare assistenza domiciliare e gli specialisti di Oncologia Pediatrica di riferimento, appartenenti ad altra struttura ospedaliera. Per la rarità della forma tumorale e l'età del paziente, in accordo con i genitori e il Pediatra di Libera Scelta, i trattamenti specifici (8 cicli di chemioterapia secondo lo schema 4 IVADo - 4 IVA) sono stati affidati ad altro centro specialistico, seppur distante circa 150 chilometri dal domicilio del bambino. Nelle settimane di interciclo, se le condizioni cliniche lo consentivano, il paziente ritornava alla propria casa, riferendosi al nostro servizio di assistenza domiciliare con accessi medici e/o infermieristici quotidiani, in accordo con i colleghi oncologi pediatri, sia per il necessario monitoraggio clinico-laboratoristico che per la somministrazione di terapia di supporto. A causa della successiva progressione della malattia con evoluzione a quadro di occlusione intestinale, all'interruzione della chemioterapia, è stata proseguita la sola terapia palliativa domiciliare affidata alla medesima equipe di medici ed infermieri che già avevano in carico il paziente. La conoscenza ormai consolidata da alcuni mesi tra i curanti a domicilio, il bambino e la sua famiglia, ha mitigato le comprensibili difficoltà sue e dei suoi genitori ad accettare l'interruzione dei ricoveri ospedalieri finalizzati alla somministrazione della chemioterapia a favore delle sole cure palliative, come emerso anche dalle valutazioni dello psicologo dell'equipe. Riteniamo che questa esperienza, particolarmente impegnativa sia sul piano clinico che su quello relazionale-emozionale, stante la giovane età del paziente, sia un buon esempio di integrazione tra oncologo e palliativista fin dalle fasi iniziali della malattia e spunto per promuovere tale modello soprattutto, ma non solo, nei casi a prognosi infausta. L'approccio contemporaneo chemioterapico e palliativo, infatti, non solo può favorire un migliore controllo sintomatico grazie all'approccio multidisciplinare, ma anche contenere il grave disagio psicologico conseguente all'avvicendamento nelle cure di diversi professionisti, soprattutto nelle fasi terminali.

ITER TERAPEUTICO AL DOMICILIO: COME PRESERVARE IL PATRIMONIO VENOSO DELL'ASSISTITO CON MIDLINE – PICC (PERCUTANEOUSLY INSERTED CATHETERS)

Destefanis Riccardo

Cooperativa Servizi Riabilitazione CSR, viale Monza 1 - Milano

Premessa

L'aumento delle dimissioni da parte delle strutture ospedaliere e non, si sta concretizzando con la necessità di trovare nuove soluzioni che permettano ai pazienti di continuare il proprio iter terapeutico a domicilio. In queste situazioni, chi lo assiste dovrebbe monitorare assiduamente i miglioramenti o i peggioramenti della salute, cercando di preservare il patrimonio venoso dell'assistito

Razionale

Una valida alternativa all'accesso venoso periferico è la via sottocutanea, questa consente una buona somministrazione della terapia antalgica, una discreta possibilità di somministrare una certa quantità di volumi di liquidi e di farmaci sintomatici. L'accesso sottocutaneo non permette però un'agevole somministrazione di elevate quantità di liquidi e non permette di somministrare soluzioni ad alta osmolarità inoltre, come l'accesso venoso periferico, si può facilmente sposizionare e necessita di essere periodicamente sostituito. Nei pazienti oncologici in stadio avanzato/ terminale vi è spesso la necessità di reperire un accesso venoso garantendo all'assistito una corretta somministrazione di trattamenti antalgici, sintomatici e di supporto. Questa tipologia di pazienti ha un patrimonio venoso periferico frequentemente deficitario a causa della personale storia relativa alla terapia specifica a cui è stato sottoposto.

Da queste considerazioni è nata l'idea di considerare il posizionamento di dispositivi di accesso venoso con inserzione periferica midline/Picc per la prosecuzione dell'iter terapeutico domiciliare migliorando il tenore di vita dell'assistito.

Pazienti e metodi:

Dal mese di Febbraio 2011 al mese di Aprile 2012 sono stati valutati e sottoposti a posizionamento 67 pazienti di cui a 17 si è provveduto a posizionare un MIDLINE mentre a 50 si è posizionato un Picc. Il posizionamento è stato effettuato dopo aver ottenuto il consenso informato dal paziente. Sono stati utilizzati cateteri di tipo valvolato a punta chiusa e cateteri a punta aperta a seconda delle terapie prescritte dal medico, con inserzione a 1/3 medio del braccio dx o sx secondo i calibri dei vasi esaminato (v. Basilica, v. Brachiale e v. Cefalica), la lunghezza dell'inserzione del catetere è stata mediamente di 35 cm. L'inserzione del catetere è stata effettuata sotto guida ecografica, utilizzando un ecografo portatile con sonda lineare da 7.5 – 10Mhz, per quanto riguarda il posizionamento di accessi vascolari PICC è stato attivato anche il servizio radiologico domiciliare per verificare il corretto posizionamento della punta del catetere. L'operatore che si occupa del posizionamento è un infermiere esperto di accessi vascolari, specificatamente formato ed abilitato al training di altre figure professionali. Il tempo impiegato dall'operatore per il posizionamento di un dispositivo è di circa 60 minuti ed è sufficiente un solo operatore per portare a termine la procedura. Dopo il posizionamento sono necessarie periodiche medicazioni al fine di preservare il punto di inserzione. L'infermiere dovrà educare il care giver per la gestione quotidiana dell'accesso e per la somministrazione delle terapie.

Risultati

Tutti i 67 pazienti valutati che sono stati sottoposti a posizionamento di midline o PICC, non hanno presentato complicanze né precoci né tardive. Dei 67 casi analizzati solo a tre pazienti si è dovuto ricorrere ad un altro accesso venoso. I dispositivi sono stati utilizzati per terapia antalgica, terapia antibiotica, terapia idratante, altre terapie di supporto, NPT e per controlli ematochimici ripetuti (TAO). La durata media di permanenza è stata valutata in 21,75 gg, (range 3-225gg): 17 pazienti sono deceduti e 50 sono attualmente seguiti dal servizio. Con l'attuazione di queste metodiche si sono ridotti gli accessi a domicilio da parte degli operatori che prima avvenivano più frequentemente per la sostituzione di un accesso venoso periferico o sottocutaneo che si erano sposizionati o mal funzionanti. I dispositivi sono stati ben accettati dai pazienti e dai care givers. L'istruzione offerta al care giver ha permesso una

buona aderenza ai trattamenti prescritti ed una buona compliance nella somministrazione della terapia del bisogno.

Conclusioni

Questa esperienza preliminare suggerisce la fattibilità e la sicurezza del posizionamento di dispositivi tipo midline nel setting domiciliare. Un' analisi preliminare dei costi indica che il costo del singolo dispositivo è bilanciato dalla minore necessità degli accessi a domicilio da parte dell'operatore ma soprattutto da una migliore gestione del paziente che predilige la terapia o gli esami ematochimici prescritti e facilita la somministrazione della terapia al bisogno. Per incrementare i risultati è necessario che vengano effettuate ulteriori esperienze per il consolidamento di tale procedura a domicilio.

LE FISTOLE CUTANEE NEL PAZIENTE ONCOLOGICO IN ASSISTENZA DOMICILIARE: DESCRIZIONE DI CINQUE CASI CLINICI COMPLESSI

A. Rossi, M. Curotti, R. Santachiara, A. Zanoni, G. Bonatti, E. Patruno, R. Marasca, E. Aitini, F. Bonaretti, L. Tuzarova, R. Neri, A. Cazzola, P. Mucci, E. Bianchini, A. Malingher

Unità Operativa Semplice di Oncologia e Cure Palliative, Ospedale di Suzzara S.p.A. (MN)

Le fistolizzazioni cutanee sono un evento frequente nell'ambito delle cure palliative a favore di pazienti oncologici e possono essere indice di progressione di malattia. La patogenesi è dovuta ad un'invasione della neoplasia di altre strutture con la formazione di un tramite, detto appunto tramite fistoloso. Fra i diversi tipi di fistole, quelle che comportano il maggior impegno clinico sono: la fistola retto-vaginale, la fistola retto-vescicale, la fistola tracheo-esofagea e le fistolizzazioni cutanee nelle quali vi è comunicazione fra un organo endoaddominale o endotoracico e l'esterno.

Le modalità di medicazione in base allo stato del paziente e la riduzione dell'ospedalizzazione portano ad una minor percezione dell'aggravamento della malattia, ma a volte ad un peggioramento della qualità della vita legato alla presenza di un nuovo dispositivo applicato.

Nella nostra esperienza clinica di assistenza domiciliare meritano, per la loro complessità, la descrizione i seguenti casi clinici:

1. Paziente con prima fistolizzazione entero-cutanea e successiva deiscenza della ferita chirurgica infiltrata con eviscerazione del contenuto addominale.
2. Paziente presa in carico con già presente fistola entero-cutanea, nella quale il contenuto riversato all'esterno ha cambiato caratteristiche divenendo ematico nel periodo preagonico.
3. Paziente con rimozione accidentale di drenaggio biliare interno-esterno con permanenza del tramite fistoloso chirurgico e fuoriuscita di bile all'esterno.
4. Paziente con fistola entero-cutanea che ha migliorato la soggettività clinica.
5. Paziente con fistola colo-vaginale che ha ritardato l'accesso alle cure palliative per eseguire svariati test diagnostici risultati poi inutili.

Un'elevata competenza del personale medico e infermieristico possono contribuire a ridurre l'ospedalizzazione e i relativi costi per evitare indagini diagnostiche invasive, migliorare la qualità di vita del paziente e ridurre i disagi dei caregiver.

OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE ONCOLOGICA: ESPERIENZA DELLA U.O.C. ONCOLOGIA DI ISERNIA

M.A. Maciariello; P. Cefalogli; L. Di Lullo

ASReM; U.O.C. Oncologia; Ospedale F. Veneziale - Isernia

La fase terminale della malattia tumorale rappresenta un momento molto importante nella pianificazione terapeutico-assistenziale del paziente oncologico. Secondo la definizione della Organizzazione Mondiale della Sanità le cure palliative prevedono una assistenza attiva e totale dei pazienti oncologici in fase critica allorchè la malattia non risponde più alle terapie ed il controllo del dolore e dei sintomi, degli aspetti emotivi e spirituali e dei problemi sociali diventa predominante. Le cure palliative richiedono l'intervento di diverse figure professionali competenti: infermieri, volontari, medici specialisti, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali e spirituali; è fondamentale il coinvolgimento del paziente, della famiglia e della comunità in generale. Gli obiettivi fondamentali, quindi, delle cure palliative sono quelli di affermare il valore della vita considerando la morte come un evento naturale; di non prolungare né abbreviare la vita del paziente terminale, di provvedere al sollievo dal dolore e altri disturbi specifici di questa fase della malattia, di considerare anche gli aspetti psicologici e spirituali e di aiutare la famiglia del paziente a convivere con la malattia e con il successivo inevitabile lutto. Tali cure possono essere realizzate a domicilio se il paziente e la famiglia lo desiderano; possono essere inoltre realizzate in Ospedale e in strutture di ricovero specializzate chiamate Hospice. Con l'assistenza domiciliare si evitano ricoveri inutili e dannosi per i pazienti terminali che, in questo modo, possono trascorrere l'ultimo periodo di vita presso la propria abitazione e circondati dall'affetto dei propri familiari; l'Azienda sanitaria ne trae benefici economici per il notevole abbattimento dei costi.

L'Ospedalizzazione Domiciliare consiste in una proiezione dell'ospedale nella casa del malato ove vengono praticati anche interventi ad elevato contenuto sanitario (toracentesi, paracentesi, emotrasfusioni, etc). Condizioni essenziali per consentirne la sua attivazione sono la presenza dei familiari al domicilio del paziente, condizioni socio-ambientali compatibili con l'Ospedalizzazione domiciliare e sufficienti garanzie per il mantenimento, a livello domestico, di livelli di assistenza adeguati. I farmaci e gli ausili necessari vengono erogati direttamente dalla struttura sanitaria.

Riportiamo, nel presente lavoro, i dati sull'Ospedalizzazione Domiciliare Oncologica (ODO) degli ultimi 5 anni nel nostro centro analizzando prevalentemente il numero dei pazienti ammessi alle cure domiciliari, il numero dei decessi a domicilio, la degenza media ed il costo medio giornata di ricovero.

Dal 2007 al 2011 sono stati inseriti in ODO n. 393 pazienti affetti da cancro in fase terminale, con una aspettativa di vita inferiore ai 3 mesi. 310 pazienti (80%) sono morti a domicilio, mentre 83 pazienti (20%) sono deceduti in Ospedale. La degenza media è stata di 22,6 giorni.

Le giornate dei degenza in ODO sono state 9014 con un costo medio giornata di ricovero di 86 euro circa; la spesa media ricovero è stata di 1.993 euro con una spesa totale di circa 150.000 euro/anno. Gli accessi domiciliari degli Specialisti sono stati 2782; i km percorsi per raggiungere le abitazioni dei pazienti sono stati circa 15.500/anno.

Dall'analisi dei dati esposti è chiaro il vantaggio nel seguire a domicilio i pazienti oncologici in fase terminale.

I dati più significativi riguardano l'alta percentuale di pazienti deceduti al proprio domicilio (80%) rispetto a quelli deceduti in Ospedale ed il basso costo medio per giornata di ricovero (86 euro circa). E' stato alto il grado di soddisfazione da parte dell'utenza.

Riteniamo, pertanto, estremamente utile tale approccio assistenziale ai pazienti oncologici in fase terminale, sia per i vantaggi economici per il SSN che per la garanzia di una migliore qualità di vita per questi pazienti che possono trascorrere l'ultimo periodo della loro vita con i propri affetti familiari.