



**Azienda Sanitaria Locale
della provincia di Brescia**

Manuale di Assistenza Familiare

**Una guida pratica per familiari e coloro
che concorrono ad assistere a domicilio
persone non autosufficienti**

Manuale di Assistenza Familiare

*Una guida pratica
per familiari e coloro
che concorrono ad assistere
a domicilio persone
non autosufficienti*

Progetto a cura della Direzione Generale dell'ASL della provincia di Brescia
Servizio Educazione alla Salute e attività sperimentali

Redazione a cura di

Fiorenza Comincini

Segreteria di Redazione

Laura Antonelli

Progetto Grafico e Stampa:

Grafiche Endi

Finito di stampare nel mese di luglio 2008

Ogni uso del materiale qui contenuto diverso dal presente deve essere
preventivamente autorizzato dall'ASL della provincia di Brescia

ASL della provincia di Brescia

Sede Legale: Viale Duca degli Abruzzi 15 - 25124 Brescia

Tel. 030/38381 - Fax 030/3838233

www.aslbrescia.it - informa@aslbrescia.it

Manuale di Assistenza Familiare

Una guida pratica per familiari e coloro che concorrono ad assistere a domicilio persone non autosufficienti

7 *Prefazione*

Dr. Carmelo Scarcella,
Direttore Generale dell'ASL di Brescia

PRIMA PARTE

11 *L'invecchiamento della popolazione*

Dott.ssa Fausta Podavitte,
Direzione Generale, ASL di Brescia

15 *La famiglia, l'anziano ammalato e l'assistenza*

Dr. Marco Trabucchi, Dr.ssa Antonella Ricci,
Gruppo di Ricerca Geriatria Brescia

29 *La gestione della persona non autosufficiente*

Dott.ssa Simonetta Di Meo,
Servizio SITRA, ASL di Brescia

37 *La movimentazione di una persona non autosufficiente*

Fisioterapista Rosaria Mulargia,
ASL di Brescia

45 *La gestione dei disturbi del comportamento*

Dott.ssa Cecilia Zilioli,
Servizio Anziani, ASL di Brescia

53 *Una casa senza barriere*

Dott.ssa Fiorenza Comincini,
Servizio Educazione alla Salute e attività sperimentali, ASL di Brescia

65 *L'adeguamento dell'ambiente ai problemi delle demenze*

Dr. Tarcisio Marinoni,
Servizio Assistenza Protesica, ASL di Brescia

69 *Il microclima*

Dott.ssa Fiorenza Comincini,
Servizio Educazione alla Salute e attività sperimentali, ASL di Brescia

77 *Dalla malattia acuta alla medicina della cronicità: l'educazione terapeutica*

Dr.ssa Silvia Ciaccio, Dr. Umberto Valentini,
U.O. Diabetologia, A.O. Spedali Civili di Brescia

- 87** ***Le dinamiche relazionali***
Dott.ssa Fausta Podavitte,
Direzione Generale, ASL di Brescia
Dott.ssa Maria Salzillo,
Direzione Gestionale Distrettuale n.5, ASL di Brescia
- 97** ***Le terapie farmacologiche a domicilio***
Dr. Francesco Rastrelli,
Farmacista
- SECONDA PARTE**
- 111** ***Le reti di aiuto***
Dr. Tarcisio Marinoni,
Servizio Assistenza Protesica, ASL di Brescia
Dott.ssa Emilia Palazzo,
Ricercatrice
- 121** ***Il ruolo del MMG nella gestione del paziente “fragile”***
Dr. Angelo Rossi,
Medico di Medicina Generale dell’ASL di Brescia
- 149** ***Il ruolo del distretto socio sanitario e modalità di erogazione***
Dr. Augusto Olivetti,
Direzione Gestionale Distrettuale n. 5, ASL di Brescia
- 153** ***Il ruolo del Comune***
Dr.ssa Patrizia Avanzino,
Ass. Sociale Loretta Zanoni,
Comune di Padenghe sul Garda

PREFAZIONE

In tutti i paesi occidentali, e particolarmente in Europa, il processo di invecchiamento della popolazione è diventato uno dei principali problemi demografici da affrontare, poichè non solo comporta una necessaria ridefinizione delle politiche assistenziali e previdenziali, ma va anche a rispecchiarsi, più in generale, nelle questioni economiche e sociali delle diverse società europee.

L'invecchiamento della popolazione pone sulla scena un nuovo gruppo di persone con speranze di vita ancora molto lunghe, con percorsi molto differenziati e con al loro interno esigenze e bisogni emergenti di natura molto eterogenea, ai quali la società si trova a dover rispondere.

Gli interventi che il sistema socio-sanitario della Regione Lombardia e per suo tramite, l'Azienda Sanitaria Locale di Brescia, ha sviluppato in questi ultimi anni a sostegno della popolazione anziana, sono caratterizzati da una serie di aspetti che si potrebbero così sintetizzare:

- 1) il potenziamento di forme di incentivazione per il mantenimento dell'anziano presso il proprio domicilio, con servizi erogabili direttamente a casa del beneficiario, come ad esempio i voucher;
- 2) l'espansione e, soprattutto, la riqualificazione del sistema dei servizi residenziali e semi-residenziali, pubblici e privati, per soggetti in tutto o in parte non autosufficienti;
- 3) una sempre più accentuata tendenza alla flessibilità e alla personalizzazione dei servizi, realizzata attraverso l'incremento di prestazioni realizzate considerando le reali necessità degli utenti.

Nella fornitura di tutte queste tipologie di interventi emerge il ruolo fondamentale dell'utente, considerato il vero e proprio fulcro intorno al quale ruota l'intero sistema dei servizi e al quale viene in prima persona conferita un'ampia libertà di scelta dei servizi stessi, in relazione al proprio reddito, al proprio grado di autosufficienza e all'esistenza (o meno) di una rete primaria di supporto (familiari o persone in grado di assisterlo).

A supporto di questa strategia la Direzione Aziendale dell'ASL di Brescia promuove il permanere della persona non autosufficiente al proprio domicilio, come la modalità assistenziale più appropriata, sia per contrastare il rischio di istituzionalizzazione sia per garantire alle persone non autosufficienti una migliore qualità della vita.

I servizi proposti alle famiglie sono focalizzati su due linee di intervento: da una parte la diversificazione dell'offerta dei servizi disponibili, che peraltro attribuisce un maggior potere d'acquisto alle famiglie sotto forma di indennità e prestazioni di cure continue, assegni di cura, voucher; dall'altra la realizzazione di interventi di accompagnamento e di consulenza all'uso dei servizi e alla gestione quotidiana del familiare non autosufficiente.

Quindi, la famiglia è considerata come il luogo ideale per la cura dei suoi componenti, in particolare dell'anziano, perché, in essa, si può sentire maggiormente stimolato e, a livello affettivo, più protetto. In ospedale o in istituto, infatti, l'anziano avverte la mancanza di "riconoscimento" da parte degli altri: si sente uno tra tanti, privo di identità, dubita del senso della propria esistenza.

Al contrario, mantenere l'anziano in casa favorisce la salvaguardia dell'equilibrio psicologico, ed anche degli effetti terapeutici, laddove la guarigione sia possibile, oppure, quando questa risulta clinicamente improbabile, rende meno drammatico l'avvicinamento della morte. La scelta dell'ASL di Brescia di dare la priorità alle cure domiciliari, dunque, nasce da un'esigenza di un maggior adeguamento dei servizi ai bisogni dell'anziano. Inoltre, i vantaggi di una riduzione dell'ospedalizzazione e dell'istituzionalizzazione in residenze sanitarie sono anche di carattere economico.

Tuttavia, perché la cura domiciliare espliciti la sua funzione positiva, si deve verificare una condizione fondamentale: la famiglia sceglie liberamente di assistere il proprio congiunto a casa. Ciò implica che i familiari devono essere consapevoli del gravoso onere a cui vanno incontro, anche in termini di competenze. Nella realtà odierna occorre fare i conti con la restrizione degli spazi abitativi, le esigenze di lavoro fuori casa dei congiunti, l'impreparazione psicologica a fronteggiare situazioni complesse. Quindi, è fondamentale una progettazione di interventi mirati non solo alla cura in senso stretto, ma anche al sostegno delle reti informali di supporto.

In particolare nello scenario dell'assistenza all'anziano non autosufficiente, la famiglia rappresenta, in passato come oggi, il cardine principale: chi assiste (caregiver) condivide quotidianamente la vita con la persona malata, diventa risorsa ed interlocutore indispensabile; costituisce quello che è stato definito il "vero aiuto", la persona più competente a fornire supporto.

Gli assistenti familiari, che comprendono anche prestatori d'opera a pagamento chiamate badanti, ed i volontari, non costituiscono una categoria omogenea, anche se sono rilevabili alcune caratteristiche comuni: vi è una netta prevalenza femminile e di persone in età attiva (lo sono due care givers su tre); un terzo è pensionato, un terzo è lavoratore ed un terzo è costituito da casalinghe; nella gran parte dei casi i care givers convivono con il loro familiare malato e, infine, dedicano in media sette ore al giorno alla cura diretta del paziente e quasi undici alla sua sorveglianza. L'assistenza alle persone non autosufficienti si configura, in ogni caso, come un'attività che interferisce in maniera consistente con lo svolgimento di altri ruoli professionali, familiari e genitoriali, con tutte le conseguenze che ciò può comportare. Risulta, infatti, evidente un massiccio coinvolgimento della famiglia nella cura, assistenza, tutela e sostegno psicologico del congiunto, configurandosi così spesso una delega alla famiglia di tali funzioni.

Dunque, se da un lato la famiglia svolge una funzione protettiva dell'anziano malato,

dall'altro è presumibilmente portatrice di una forte domanda di tutela e aiuto. Il caregiver, nella maggioranza dei casi inesperto, si trova a svolgere all'improvviso un ruolo che, spesso, sente inadeguato a sostenere, come testimonia la grande distanza in molti casi percepita tra quantità delle richieste e necessità del malato, da un lato, e bisogni personali e risorse disponibili da parte del caregiver, dall'altro. Ciò significa che le politiche di sostegno rivolte alle persone anziane non possono ignorare il lavoro di cura svolto dai familiari ma, al contrario, devono da questi partire, garantendo loro un sostegno affinché possano continuare a farlo. Per questo, i bisogni del caregiver devono diventare un punto di partenza per la definizione dei suoi diritti e degli interventi di sostegno in suo favore. Se non adeguatamente appoggiata, infatti, l'attività di sostegno e cura a familiari anziani fragili può provocare un peggioramento significativo della qualità della vita del caregiver principalmente coinvolto, che rischia di sperimentare elevati livelli di tensione emotiva e psicologica, fino a diventare, a sua volta, una seconda vittima delle patologie invalidanti che colpiscono l'anziano.

Quindi, diventa cruciale riuscire ad identificare strategie di cura o creare un'organizzazione in grado di dare sostegno al sistema familiare nel suo difficile e delicato compito, rivolgendo sufficiente attenzione al processo comunicativo con la famiglia, al funzionamento dell'intero sistema familiare, e fornendo a questo, non solo aiuto strumentale in relazione alla disabilità dell'anziano assistito, ma anche supporto emotivo.

In quest'ottica di promozione, la Direzione Generale dell'ASL di Brescia ha individuato come servizio di sostegno una scuola di assistenza familiare a disposizione dei caregivers affinché si sentano meno soli nella gestione assistenziale e percepiscano l'ASL presente e vicina alle loro necessità. Il percorso è gestito a livello distrettuale con operatori dell'area anziani e cure domiciliari, in collaborazione con le Amministrazioni Comunali e con i Medici di Medicina Generale.

Gli incontri di assistenza familiare, già sperimentati dal 2006 in alcuni Comuni della provincia di Brescia, prevedono sei incontri rivolti a familiari, badanti, volontari finalizzati al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- ◆ l'aumento delle informazioni rispetto alle patologie croniche legate all'invecchiamento;
- ◆ una gestione appropriata delle problematiche assistenziali delle persone non autosufficienti seguite a domicilio, in particolare per rispondere ai bisogni di alimentazione, igiene personale, movimento;
- ◆ la conoscenza dei servizi sociali e socio sanitari del territorio offerti dall'ASL e dai comuni, presentati in una logica di rete;
- ◆ la comprensione delle dinamiche relazionali esistenti all'interno delle famiglie e un approfondimento delle capacità d'ascolto e di comunicazione dei singoli componenti.

Gli argomenti proposti hanno affrontato le malattie croniche legate all'invecchiamento, sviluppate dal Medico di Medicina Generale che esercita nel comune, la rete dei servizi, trattata dall'assistente sociale del Comune, mentre l'infermiera del Distretto Socio Sanitario ha fornito importanti indicazioni in merito all'alimentazione, igiene personale e prevenzione delle lesioni cutanee nella persona anziana e/o malata. Inoltre sono stati

ampiamente sviluppati dalla fisioterapista del Distretto Socio Sanitario, la movimentazione di una persona non autosufficiente e la conseguente salvaguardia del benessere di chi la assiste e dalla psicologa gli aspetti relazionali legati alle dinamiche familiari che si presentano nel momento in cui una famiglia assiste a lungo una persona non autosufficiente.

Gli incontri hanno offerto inoltre uno spazio di socializzazione delle problematiche e di confronto tra i partecipanti con la possibilità di promuovere come obiettivo a medio termine, gruppi di auto aiuto, in cui è possibile confrontarsi con altri care givers, prendendo conoscenza delle proprie difficoltà e potenzialità. In questa prospettiva è stato favorito il riconoscimento del lavoro di cura e dei problemi che si possono attivare attorno ad esso, assicurando quella visibilità che oggi è spesso mancante.

In generale, con riferimento al sostegno proveniente dai gruppi di mutuo auto aiuto, si può affermare che il ruolo svolto da questi appare cruciale e strategico, data la loro capacità di riuscire a fornire quel sostegno emotivo e psicologico che altre misure ed interventi disponibili non riescono a proporre in misura altrettanto efficace. Ciò sembra trovare spiegazione nel fatto che il supporto fornito da questi gruppi è basato su una dimensione di condivisione, confronto e sostegno reciproco, in cui si apprende e si socializza.

Per questo l'ASL di Brescia lo propone come una metodologia praticabile ed efficace, oltre che preventiva, che integra ed estende l'attuale sistema di cure socio-sanitarie, sviluppando l'orientamento alla sussidiarietà attraverso la ricerca di soluzioni che siano sempre più vicine al cittadino e che ne promuovano la capacità di affrontare i problemi.

Ed è in quest'ottica di sviluppo delle competenze familiari e di coloro che assistono a domicilio che l'ASL di Brescia ha predisposto, con il contributo di operatori dei propri Servizi e di esperti qualificati, il presente manuale di assistenza familiare che ha l'obiettivo di fornire informazioni ed indicazioni a coloro che quotidianamente assistono persone non autosufficienti nelle loro case.

Attraverso questa pubblicazione, che ripercorre i temi affrontati negli incontri con i care givers, l'ASL di Brescia intende svolgere una funzione di orientamento, di coordinamento e di intermediazione, sostenendo e motivando la famiglia ad assistere il più a lungo possibile il familiare a domicilio.

Carmelo Scarcella

Direttore Generale

ASL della provincia di Brescia

PRIMA PARTE

L'INVECCHIAMENTO DELLA POPOLAZIONE

Fausta Podavitte

Gli aspetti demografici

Vivere più a lungo o vivere “per sempre” è stato il sogno costante dell'uomo almeno fin da quando di esso e dei suoi pensieri si riesce ad avere traccia scritta. È un desiderio che trae origine da due fonti:

- ♦ la curiosità, la voglia di conoscere che spinge costantemente l'uomo ad espandere la propria conoscenza sia nella dimensione della profondità (sempre più sapere e sempre più approfondito), sia nella dimensione tempo (sempre più nel passato, sempre meglio nel presente, sempre con una prospettiva sul futuro);
- ♦ la paura della morte in quanto evento non controllabile, spesso connesso a sofferenza e comunque frequentemente temuto.

Si può affermare che il desiderio di vivere più a lungo sia stato raggiunto, almeno nell'occidente, nel corso del secolo scorso. In tale periodo, infatti, la mortalità neonatale si è pressoché azzerata, mentre la vita media si è fortemente allungata. Per essere più chiari, chi è nato in Italia ad inizio '900 si poteva aspettare una vita media di circa 50 anni, chi nasce oggi vivrà in media oltre 80 anni e chi nascerà nel 2050 si prevede possa vivere, in media, oltre 85 anni. Per tale motivo si è introdotto il termine di quarta età. Si pensi inoltre che, per la prima volta nella propria storia, l'uomo è riuscito a vivere a cavallo di tre diversi secoli (19°-20°-21°) con una durata di vita molto vicina a quella attualmente considerata come limite fisiologico.

A tale situazione hanno contribuito cause diverse, tra le quali le migliorate condizioni di vita e di lavoro e gli sviluppi della medicina hanno sicuramente avuto un ruolo fondamentale.

Solo recentemente, in connessione con una maggior consapevolezza dell'importanza della qualità della vita, il sogno del "vivere per sempre" pare sia affiancato, ed in parte sovrastato, dal sogno di vivere bene.

A fronte dell'avverarsi del sogno di una lunga vita si è sviluppata una realtà di invecchiamento della popolazione dovuto sia ad una progressiva riduzione della mortalità (in Italia attualmente muore meno di 1 persona su 100 ogni anno), sia al fenomeno della denatalità che ha consentito di registrare, negli ultimi anni, un numero di nascite inferiore al numero dei decessi.

L'invecchiamento della popolazione è più facilmente comprensibile se si considera che, mentre ad inizio '900 le persone con età superiore a 65 anni costituivano una quota numericamente insignificante della popolazione totale italiana, attualmente ne costituiscono ormai circa il 20%. Tutto ciò nonostante l'attenuazione dovuta all'immigrazione, caratterizzata da persone solitamente giovani e a maggiore fertilità, fenomeno che sembra destinato a costituire, anche per il futuro, la variabile che incide maggiormente sull'andamento demografico italiano.

Le previsioni ISTAT indicano che nel 2050 la fascia di popolazione con età superiore ai 65 anni (circa 19 milioni di persone) costituirà un terzo di tutta la popolazione nazionale.

Un altro elemento demografico molto importante è costituito dall'evoluzione del nucleo familiare. In Lombardia il numero di componenti per famiglia si è progressivamente ridotto fino ad arrivare ai circa 2,2 attuali, mentre si mantiene alto, da alcuni decenni, il tasso di occupazione femminile. Ne risulta un nucleo familiare che, complice la progressiva riduzione degli spazi abitativi, è sempre meno in grado, sia per il numero sia per la disponibilità dei componenti, di gestire direttamente le situazioni di non autosufficienza.

Le condizioni di salute

Fino all'inizio del secolo scorso le cause principali di decesso erano rappresentate dalla mortalità perinatale (sia mamme sia bambini) e dalle malattie infettive. Oggi le cause di morte sono identificabili per circa 1/3 nei tumori, per 1/3 nelle malattie del sistema cardio-circolatorio e per il restante terzo in altre cause tra le quali spiccano quelle accidentali e violente.

Siamo passati, perciò, da una situazione nella quale la morte era dovuta ad un fatto acuto, improvviso, ad evoluzione rapida, ad una situazione nella quale, anche grazie alle maggiori possibilità di prevenzione, diagnosi precoce, trattamento ed assistenza, il decesso sopraggiunge dopo un periodo, spesso lungo anche decenni, di convivenza con la malattia o, più frequentemente, le malattie.

L'invecchiamento non è sinonimo di malattia o di peggioramento delle condizioni di salute e, di per sé, invecchiare non comporta l'aumento di durata del periodo di fragilità o di non autosufficienza. È essenziale però capire che:

- ♦ all'aumento della fascia di popolazione anziana corrisponde un aumento del numero totale di persone con patologia/e;
- ♦ all'aumento della sopravvivenza ad una malattia corrispondono sia l'aumen-

to degli anni di convivenza della singola persona con la propria malattia, sia l'aumento del numero di persone che, ad una data, sono affette dalla stessa malattia.

Esistono inoltre malattie, ad esempio la demenza di Alzheimer o le malattie cerebrovascolari, la cui incidenza aumenta con l'aumentare dell'età.

Non stupisce, quindi, in base a tutte queste premesse, che i problemi di salute siano, in Italia ed in genere nel mondo occidentale, molto più legati alla cronicità oggi che in passato.

È però cognizione comune che le condizioni di salute e di attività di una persona di 65 anni ad inizio '900 non siano, in media, minimamente paragonabili a persone che hanno 65 anni in questo primo scorcio del 21° secolo.

Per riassumere, nel corso dell'ultimo secolo:

- ◆ **si è fortemente ridotta la mortalità (si muore molto meno);**
- ◆ **si è quasi raddoppiata l'aspettativa di vita (si vive molto più a lungo);**
- ◆ **sono ampiamente migliorate le condizioni di salute delle fasce d'età fino ai 65 anni (si vive meglio, con meno malattie);**
- ◆ **è comparsa una nuova fascia di popolazione di età superiore ai 65 anni, di fatto inesistente ad inizio '900, caratterizzata da una specifica prevalenza di un gruppo di patologie croniche con le quali ciascuna persona convive anche per decenni.**

Negli ultimi anni, inoltre, iniziano a rendersi evidenti sui neo-anziani, gli effetti di alcuni miglioramenti degli stili di vita promossi fin dagli anni '50, quali la rinuncia al fumo di sigaretta, una miglior qualità dell'alimentazione, la riduzione della sedentarietà.

Le condizioni socio sanitarie e socio assistenziali

In Italia i sistemi di tutela sociale e di tutela sanitaria come oggi intesi, sono nati e si sono sviluppati nel corso del '900, in particolare nella seconda metà del secolo. Tali sistemi, che hanno contribuito alla riduzione della mortalità e all'aumento della sopravvivenza, sono sorti e si sono sviluppati anche per meglio affrontare le evoluzioni demografico-epidemiologiche di cui si è parlato. Allo stesso tempo essi si sono trovati a gestire i fenomeni e le problematiche citati, nuovi e di dimensioni assolutamente importanti. Inoltre, dall'inizio degli anni '90 la gestione del sistema socio-sanitario italiano è stata progressivamente affidata alle regioni, ciascuna delle quali ha adottato le soluzioni organizzative ritenute più idonee.

In Lombardia le ASL sono responsabili dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria, i Comuni degli interventi socio-assistenziali ed entrambi sono co-responsabili dell'integrazione degli interventi di diverso tipo. **Azienda Sanitaria Locale e Comuni si occupano prevalentemente di programmare, controllare e pagare le prestazioni di assistenza** che sono fornite da altri Enti, pubblici o privati (vedi più avanti "La rete dei servizi") e, solo in parte minore, di fornire direttamente l'assistenza.

Negli ultimi dieci anni sono intervenuti, inoltre, alcuni cambiamenti nel sistema lombardo che hanno importanti riflessi sulle caratteristiche dell'assistenza fornita agli anziani e/o ai non autosufficienti:

- ♦ gli ospedali sono sempre più dedicati alle malattie acute e la permanenza in ospedale di anziani e/o non autosufficienti si è progressivamente ridotta;
- ♦ le strutture che ospitano anziani, malati cronici e persone non autosufficienti hanno aumentato il numero di posti, pur in misura minore al contemporaneo aumento dei bisogni; le stesse strutture sono state oggetto di un processo di sviluppo strutturale ed organizzativo con miglioramento dell'assistenza ma anche con aumento dei costi;
- ♦ la crescita del bisogno socio-assistenziale delle famiglie è coincisa con l'apertura di nuovi mercati del lavoro (allargamento dell'Unione Europea, politiche dell'immigrazione) a costi competitivi;
- ♦ si è sviluppato e progressivamente affinato il settore dell'assistenza domiciliare, sia socio-sanitaria sia socio-assistenziale, in rapporto alle esigenze di fornire assistenza anche a chi non è inserito in strutture - e sostegno alla sua famiglia - finché le condizioni lo permettono ed il paziente lo richiede.

Come per le Istituzioni, anche per il cittadino e la famiglia **è importante percepire l'insieme degli interventi socio-sanitari e socio-assistenziali come un'unica rete di protezione della persona non autosufficiente e di sostegno alla stessa ed alla sua famiglia**. Della rete di sostegno fanno parte le provvidenze economiche statali (pensione di invalidità, assegno di accompagnamento), le forme di sostegno economico ed i diversi servizi socio-assistenziali di competenza del Comune, l'assistenza socio-sanitaria e sanitaria a carico dell'ASL, ma anche, elemento sempre più valorizzato, i servizi e gli interventi di cui si fanno carico il volontariato e le sue associazioni.

LA FAMIGLIA, L'ANZIANO AMMALATO E L'ASSISTENZA

Antonella Ricci e Marco Trabucchi

Vari sono i motivi che inducono a guardare con grande attenzione al ruolo che ha oggi la famiglia; di seguito vengono sottolineati alcuni punti sia riguardanti lo scenario nel quale ci muoviamo sia alcune possibili risposte per rendere sempre più preparata, capace e sicura di sé la famiglia stessa nel momento in cui ci si trova ad affrontare la difficile realtà dell'assistenza ad un anziano ammalato.

Siamo lontani dalla retorica che descrive la famiglia come luogo dove tutti i problemi vengono risolti, ma, allo stesso tempo, guardiamo con realismo alle potenzialità di un'istituzione che ha dentro di sé enormi riserve psicologiche ed operative.

Lo scenario

I dati demografici e clinici

Benché largamente noti, è importante premettere il riconoscimento degli enormi cambiamenti avvenuti in questi ultimi vent'anni, che hanno trasformato lo scenario in modo veloce, rendendo difficile l'adeguamento, a livello individuale e collettivo, degli strumenti per interpretare e per agire nella realtà quotidiana, al cui interno si collocano gli atti di cura. Gli ultra sessantacinquenni sono il 19% della popolazione, ma soprattutto gli ultraottantenni sono aumentati in modo rapido raggiungendo oggi 2,7 milioni (4.6% dei cittadini italiani). Inoltre, in questi anni si è assistito alla sopravvivenza di persone anziane ammalate, come conseguenza del prolungamento della storia naturale

di malattie croniche che fino a poco tempo fa portavano rapidamente alla morte. Si deve anche ricordare che, tra gli anziani, la solitudine diventa un problema sempre più grave, sia all'interno della coppia (per la prematura scomparsa di un coniuge) sia per la crisi della famiglia multigenerazionale, che tradizionalmente costituiva il luogo nel quale venivano tamponate le difficoltà degli anziani. Tra i fattori di cambiamento - anche se non può essere collocata in un ambito quantitativo - si deve considerare la modificazione degli stili di vita che nel recente passato caratterizzavano la convivenza. La riduzione del senso civico e la diffusione dell'individualismo sono aspetti non trascurabili in un'analisi realistica del rapporto tra ammalato e famiglia. In particolare è cambiato il ruolo della donna, anche se ancor oggi esercita da sola molti e pesanti ruoli, essendo allo stesso tempo caregiver principale (e quindi contatto prevalente) di un anziano e attore relazionale verso i componenti della rete familiare. La donna che presta assistenza è, inoltre, spesso coinvolta sia in attività lavorative sia di gestione della famiglia; talvolta è essa stessa anziana con problemi e timori per le proprie condizioni di salute.

Diverse sono le condizioni di malattia dell'anziano che richiedono un intervento da parte della famiglia al fine di permetterne il mantenimento nella sua casa, fornendo al tempo stesso cure adeguate. La famiglia è necessaria a vari livelli di gravità della malattia o compromissione dell'autosufficienza. Nelle situazioni meno complesse l'impegno consiste nel controllare periodicamente la stabilità, o l'evoluzione, delle condizioni di salute, nell'accompagnare la corretta assunzione di farmaci, nel controllare l'esecuzione delle attività della vita quotidiana (preparazione dei pasti, alimentazione razionale, pulizia della casa, attività fisica, ecc.), mentre nelle condizioni di maggiore gravità la famiglia diviene il centro di atti connessi con la sopravvivenza dell'anziano. Si assiste quindi in famiglie diverse, o all'interno della stessa famiglia per l'evoluzione nel tempo, a livelli variabili di coinvolgimento, ciascuno dei quali richiede capacità organizzative, economiche ed investimento di tempo.

La famiglia ed i bisogni assistenziali

La famiglia italiana fa fronte in vario modo al bisogno dei suoi anziani. Non esiste un modello dominante, ma tante diverse situazioni legate alla struttura della famiglia stessa, alla sua capacità di tamponare psicologico, alle sue disponibilità economiche, ai supporti che riceve dall'esterno. Schematicamente le risposte possono essere così raggruppate:

- ♦ risposte facili ed efficaci quando una famiglia ben strutturata e articolata deve sostenere una situazione relativamente semplice; è importante, per una risposta adeguata, che la famiglia abbia una conoscenza chiara dei bisogni dell'ammalato, conoscenza che può derivare solo da una attenta mediazione delle informazioni da parte degli operatori;
- ♦ risposte complesse, ma non difficilmente erogabili per una famiglia che ha trovato le modalità per prestare assistenza attraverso un'articolazione dei suoi componenti, l'appoggio da parte dei servizi pubblici, il supporto di caregivers formali e informali;

- ♦ risposte complesse e difficili, quando la gravità della condizione clinico-assistenziale si scontra con la fluttuante inadeguatezza della famiglia a sostenere quantitativamente e qualitativamente il peso della cura, con l'entrata in crisi più o meno prolungata del sistema di caregiving e con rilevanti problemi psicologici e pratici per le famiglie, anche in rapporto ai supporti ricevuti dall'esterno;
- ♦ risposte che poggiano su una condizione strutturale di inadeguatezza, per cui qualsiasi evento che richiede supporto diviene una barriera insormontabile ed una strada aperta verso la crisi.

I livelli di risposta sopraindicati suggeriscono l'importanza di strutturare, attorno alla famiglia, una rete di supporti che permetta il mantenimento del massimo livello di capacità da parte della famiglia stessa e, quindi, il massimo livello di efficacia degli interventi nei riguardi delle persone anziane. Di seguito vengono elencate alcune delle modalità che permettono di raggiungere i due obiettivi:

- ♦ la famiglia rappresenta, in ogni circostanza, una potenzialità per fornire cure adeguate. È quindi importante offrirle strumenti per dare un contributo all'assistenza, anche in condizioni apparentemente precarie. Ciò deve realizzarsi in modo specifico in relazione al luogo dove vive l'anziano ammalato (domicilio, ospedale, casa di riposo, ecc.); in alcune strutture residenziali la progressiva riduzione dello staff, come conseguenza delle problematiche economiche, rende talvolta indispensabile la collaborazione strutturata con i famigliari;
- ♦ alla famiglia deve essere offerto un supporto psicologico, in particolare quando si è instaurata una condizione di stress che rende difficile l'assistenza. Talvolta un intervento mirato, anche se limitato, ottiene risultati significativi; la solitudine del caregiver principale è una condizione frequente ed umanamente pesante, che può essere lenita con l'ascolto, la vicinanza, la comprensione, talvolta con la rassicurazione che l'assistenza fornita è adeguata rispetto al bisogno. Il rinforzo positivo del famigliare ottiene sempre effetti pratici e psicologici rilevanti;
- ♦ alla famiglia deve essere facilitata la funzione di supporto e di vicinanza al proprio anziano ammalato; se si fornisce un aiuto pratico nelle azioni concrete di tutti i giorni (l'igiene, le medicazioni complesse, ecc.), le si permette di dedicare tempo e attenzione ai bisogni psicologici del paziente, migliorandone significativamente la qualità della vita;
- ♦ la famiglia deve essere educata al compito di caregiving attraverso una formazione specifica che permetta di conoscere gli spazi che deve ricoprire e le modalità operative. Le conoscenze danno sicurezza sia rispetto agli strumenti (spesso non conosce le modalità per muoversi nell'organizzazione locale dei servizi) sia rispetto agli obiettivi. La formazione deve anche essere attenta alle condizioni soggettive e oggettive delle dinamiche famigliari, in modo da utilizzare al meglio le potenzialità residue di ogni nucleo;
- ♦ alla famiglia va fornito, attraverso l'assistenza domiciliare formale, un supporto che le permetta di non essere schiacciata dal peso psicologico e da quello tecnico dell'assistenza.

Peraltro si deve sottolineare l'esigenza che il servizio di supporto alla famiglia (qualiasi sia la sua organizzazione) sia sempre disponibile, perché il bisogno non conosce limiti ed, anzi, l'esperienza insegna che le crisi sono più frequenti nei momenti di minore "copertura" (come dimostra il maggior ricorso da parte di anziani al pronto soccorso degli ospedali proprio nel week-end).

Si deve infine ricordare che il sistema di cura è bidirezionale: quando le capacità da parte della famiglia di tamponare gli eventi cominciano a divenire insufficienti, il malato ne risente in modo pesante, ed anche la famiglia "si ammala", diventando fragile quanto l'ammalato di cui si prende cura. Il lavoro di supporto è quindi anche fondato sulla capacità di comprendere in anticipo l'avvicinarsi della crisi, mettendo in atto interventi adeguati. In quest'ottica è importante il rapporto di fiducia con il medico di medicina generale come principale organizzatore e garante della continuità assistenziale.

Al fine di fornire alla famiglia il necessario supporto gli operatori di ogni livello devono essere informati delle modalità di intervento sul piano tecnico e della grande importanza della relazione. La naturale disponibilità di molti attori dell'assistenza deve essere accompagnata da nozioni specifiche che arricchiscono la capacità di operare in modo efficace. In questo modo l'alleanza tra la rete dei servizi e la famiglia crea un valore aggiunto di grande utilità pratica, anche rispetto alla possibilità di diminuire il carico sui servizi stessi.

La relazione anziano-famiglia: il ruolo di chi fornisce assistenza

È necessario costruire un modello assistenziale per l'anziano vulnerabile in grado di farsi carico complessivamente della sua collocazione all'interno della famiglia, delle reti di prossimità informale e formale e del sistema sociale. La cura non è mai un atto separato dal complesso delle condizioni di vita, sia per quanto riguarda le premesse all'efficacia stessa di qualsiasi intervento sia per le ricadute dell'atto di cura sulla costruzione di un futuro per la persona anziana ammalata. In ogni ambiente (la casa, l'ospedale, le residenze, le strutture intermedie, ecc.) si devono prevedere modalità concrete per costruire una relazione di supporto efficace tra gli operatori e le famiglie, senza lasciare questo compito alla casualità delle diverse condizioni, ma anche senza congelare all'interno di formulazioni burocratiche le possibilità di contatto e di collaborazione. Gli operatori devono esercitare la capacità di ascoltare e di parlare, come conseguenza di una formazione che mette la continuità dei rapporti al centro degli atti di cura. La relazione non è un atto aggiuntivo, ma uno strumento irrinunciabile per comprendere la condizione del paziente e le sue potenzialità evolutive. Il tempo dedicato alla relazione non deve essere vissuto come un tempo sottratto alle cure, perché è parte centrale dei processi terapeutici rivolti al paziente anziano affetto da patologie croniche. La relazione con gli operatori permette alla famiglia di mantenere un adeguato senso di controllo rispetto allo sviluppo della cura, che, di riflesso, viene positivamente trasmesso anche all'ammalato; per questo motivo l'operatore deve riconoscere come premessa l'intensità del rapporto tra il malato e la sua famiglia, comprendendone le dinamiche, gli aspetti positivi (attese esaudite, speranze di significati, ecc.) e quelli negativi (aggressività, sensi di colpa, scarso interesse, ecc.). Talvolta, come nel caso di persone affette da demenza, la relazione tra il famigliare

responsabile del caregiving e l'ammalato porta quasi ad un'identificazione. Il familiare rappresenta, dalla iniziale fase diagnostica e successivamente sempre più nel decorso della malattia, il fulcro della relazione, fonte di informazioni e, allo stesso tempo, vettore di interventi terapeutici ed assistenziali; in questo modo entra inevitabilmente a far parte dell'equipe di cura. Se la malattia di un anziano è spesso malattia familiare lo è soprattutto nel caso della demenza. L'operatore deve collocare la sua presenza a fianco delle dinamiche esistenti, con funzioni di supporto qualora non fossero adeguate, e di accompagnamento, quando invece avessero già un buon livello di interazione; un intervento utile non potrà mai essere aspecifico nelle diverse situazioni, pena la perdita di qualsiasi efficacia e talvolta anche il rifiuto da parte degli interessati. Nel corso di malattie croniche la conoscenza da parte degli operatori dei rapporti anziano ammalato-famiglia diviene ancor più indispensabile, con attenzione alle variazioni che possono avvenire come conseguenza di piccoli cambiamenti della condizione clinica, dell'insight del paziente, delle risposte dell'ambiente di vita, ecc. In questa prospettiva si colloca anche il ruolo di persone estranee alla famiglia che permettono il mantenimento dell'anziano nella sua casa e che, frequentemente, diventano parte integrante delle dinamiche tra l'ammalato, la famiglia e il sistema di assistenza. Devono quindi essere tenute in considerazione in ogni processo decisionale, ricercando con delicatezza un punto di equilibrio, perché in molte situazioni sono indispensabili nel rapporto tra ammalato e famiglia.

I momenti della storia naturale di una malattia, nei quali una presenza significativa di operatori sanitari preparati e sensibili può offrire un utile supporto al processo di cura (nonché al mantenimento di una buona qualità della vita del paziente), possono così essere schematizzati:

- ♦ comunicazione della diagnosi. In riferimento alla particolare situazione dell'anziano ammalato con deficit cognitivi o con difficoltà nell'elaborazione (anche affettivo-emotiva) della diagnosi e dei suoi significati, l'applicazione rigida delle leggi diviene problematica; è un ambito da approfondire, tenendo conto del doveroso rispetto delle leggi stesse e della deontologia professionale, e considerando i ruoli articolati dei diversi componenti dell'equipe di cura. Dopo la comunicazione della diagnosi è importante formulare una prognosi (sia rispetto alla possibilità di riacquistare l'autosufficienza sia rispetto al controllo della sintomatologia e alla sopravvivenza), come base per il mantenimento di una relazione mediata dagli operatori sanitari; la mancata conoscenza degli scenari futuri da parte della famiglia è sempre fonte di grave stress.
- ♦ Decisioni rispetto ad interventi di cura, quando è indispensabile comprendere il desiderio di autonomia del paziente o, al contrario, di condivisione, quando è difficile costruire un oggettivo bilancio rischio-beneficio. In questi casi l'operatore sanitario si trova in una posizione delicata perché quando si impegna a facilitare il rapporto tra ammalato e famiglia è di fatto coinvolto nelle decisioni. La famiglia in alcuni casi crede che la medicina per le persone anziane sia accanimento e chiede la sospensione delle cure come scelta migliore per ridurre la sofferenza del proprio caro. Altre volte, nella convinzione di una tecnologia onnipotente chiede interventi diagnostici e terapeutici lesivi della dignità della persona. In questi casi il mantenimento di

una posizione equilibrata tra paternalismo e abbandono, per quanto difficile, costituisce il miglior contributo ad un programma di cure efficace.

- ◆ Provvedimenti rispetto all'allocazione del paziente, come il ricovero in una casa di riposo (momento sempre sofferto, conflittuale, caratterizzato da reciproche reticenze); un supporto esterno è importante perché in grado di lenire la sofferenza provocata da scelte difficili.
- ◆ In ogni situazione di crisi indotta dalle condizioni di salute del paziente o da un'emergenza all'interno della famiglia (clinica, psicologica, economica, organizzativa, ecc.), gli operatori sanitari devono essere preparati a sostenere temporaneamente ruoli inattesi, in modo da evitare o da rallentare il ricorso all'istituzionalizzazione dell'anziano.
- ◆ La relazione ha sempre un'enorme importanza nel corso di malattie di lunga durata; è quindi utile permetterne lo sviluppo attraverso una particolare attenzione alla funzione degli operatori sia come diretti agenti relazionali sia come facilitatori del rapporto tra l'ammalato e la sua famiglia.

Il dibattito recente sulla libertà di scelta rispetto al proprio futuro da parte dell'anziano ammalato non può trascurare gli aspetti riportati in questo paragrafo. Infatti la mancanza di relazione all'interno della famiglia e con altre reti informali è la causa principale delle richieste di porre fine alla vita. Anche per questo, quindi, il permettere attraverso aiuti opportuni alla famiglia di svolgere il compito di vicinanza e di accompagnamento diviene un aspetto importante, perchè la battaglia "tecnica" contro le malattie deve essere condotta in un ambiente che, nel suo insieme, offre protezione.

L'anziano che richiede assistenza

Gli anziani che richiedono assistenza continuativa sono in genere:

- ◆ di età avanzata;
- ◆ totalmente dipendenti nella attività strumentali della vita quotidiana (fare la spesa, utilizzare i mezzi di trasporto e il telefono, gestire la manutenzione della casa, il bucato, il denaro, assumere i farmaci) e variabilmente dipendenti nelle attività di base (lavarsi, vestirsi, alimentarsi);
- ◆ affetti da compromissioni delle funzioni cognitive;
- ◆ carichi del peso di diverse malattie.

Lo scopo principale dell'assistenza ad un anziano non autosufficiente è prevenire il declino funzionale e la disabilità, intesa come capacità di svolgere in maniera autonoma le normali attività della vita quotidiana.

La storia di un paziente è profondamente diversa rispetto a quella d'ogni altro. È pertanto difficile schematizzare i bisogni della persona non autosufficiente; sarà solo possibile osservare la successione dei problemi, così da prendere conseguenti provvedimenti.

In generale, l'anziano non autosufficiente va aiutato a vestirsi, mangiare, urinare, evacuare, spostarsi in casa, fare la spesa, assumere farmaci, utilizzare il denaro, ecc..

Mai perdendo di vista la dignità e l'unicità del singolo. La ridotta capacità o inabilità porta a perdita di fiducia in se stessi, senso di vergogna e ridotta autostima. Alcuni si arrabbiano e hanno paura per il loro futuro; altri non fanno niente (si bloccano) e cercano aiuto in modo passivo-aggressivo, diventando indifesi o influenzabili. I loro comportamenti sono certamente una sfida a chi li assiste; in questo caso il primo passo da fare è provare a “mettersi nei loro panni”, pensando a come ogni persona si sente se perdesse la capacità di badare a se stesso, diventando dipendente dagli altri per ogni cosa. Cosa fare per mantenere un minimo d'indipendenza? Questo deve essere l'obiettivo di chi assiste: restituire all'anziano la padronanza delle capacità che restano, per consentirgli di preservare la sua autostima e la sua dignità. Se l'anziano è incapace di prendere decisioni riguardo alla sua assistenza, non rinunciare a renderlo partecipe. Lasciate che sia lui a lavarsi la faccia; tagliategli il cibo, imburrategli il pane e versategli il caffè, ma lasciate che, se è in grado, si alimenti da solo, usando le posate adatte. Non è importante che l'atto di fare il bagno o di mangiare sia accurato o sia fatto a modo vostro; ciò che conta è che l'assistito sia in grado di conservare la sua dignità e indipendenza. Rimanete lì soltanto per lui e con lui; tempo, pazienza e sostegno sono gli elementi di cui ha bisogno per mantenere una certa indipendenza nelle attività quotidiane.

La possibilità di quantificare l'autosufficienza tramite le abilità funzionali permette di avere un “metro” comune, un punto di partenza dal quale progettare e definire gli interventi assistenziali e verificarne l'efficacia. Come è possibile capire esattamente dove e quando intervenire nei confronti di un anziano?

Le principali malattie croniche legate all'invecchiamento

Nei pazienti anziani prevale la concomitante presenza di diverse malattie croniche (comorbidità). Produrre interventi efficaci che prevengono le malattie, che limitano le complicanze a lungo termine e riducono l'invalidità è un fattore critico per migliorare la qualità di vita e controllare i costi dell'assistenza sanitaria. Si possono distinguere condizioni croniche che portano alla disabilità e che possono causare morte (esempio: cardiopatie, ictus, malattie polmonari croniche, diabete mellito e neoplasie); altre che causano meno frequentemente morte, ma provocano invalidità (esempio: demenza, Parkinson, artrite, osteoporosi, perdita della vista e dell'udito).

Di seguito vengono descritte alcune delle principali malattie croniche, al fine di fornire alle famiglie strumenti conoscitivi ed operativi per meglio svolgere il loro compito di assistenza.

Demenze

Con il termine di demenza si indica una malattia del cervello che comporta la compromissione delle funzioni cognitive (quali la memoria, il ragionamento, il linguaggio, la capacità di orientarsi, di svolgere compiti motori complessi), tale da pregiudicare la possibilità di una vita autonoma. Ai sintomi che riguardano le funzioni cognitive, si

accompagnano comunemente alterazioni della personalità e del comportamento che possono essere di entità varia nel singolo paziente. Tra questi i più caratteristici sono i sintomi psichici (quali ansia, depressione, ideazione delirante, allucinazioni), irritabilità o vera aggressività (più spesso verbale, raramente fisica), insonnia, apatia, tendenza a comportamenti ripetitivi e afinalistici, riduzione dell'appetito e del comportamento sessuale. Le cause di demenza sono la malattia di Alzheimer e l'aterosclerosi cerebrale; la loro contemporanea presenza si indica con il termine di demenza mista. Vi sono poi altre malattie degenerative cerebrali rare, che possono causare demenza, quali la malattia di Pick, le demenze fronto-temporali, la malattia a corpi di Lewy e la degenerazione cortico-basale. Il deterioramento delle funzioni cognitive non sempre è sinonimo di demenza; per questo motivo una diagnosi precisa richiede una valutazione accurata. Sintomi simili alla demenza possono, infatti, manifestarsi nel corso di malattie acute febbrili oppure come conseguenza di malattie croniche non ben controllate, in particolare disturbi di cuore e dei polmoni. L'uso scorretto di alcuni farmaci (tranquillanti, sonniferi, farmaci per il mal d'auto) può essere responsabile di disturbi di memoria o confusione. Un'altra frequente causa di decadimento delle funzioni cognitive è rappresentata dalla depressione (esaurimento nervoso), la malattia psichica più diffusa nella popolazione anziana; soprattutto nelle sue forme più severe può apparire indistinguibile da una demenza grave.

Il sintomo più precoce è generalmente la perdita della capacità di ricordare avvenimenti o fatti recenti, alla quale si associano alterazioni della personalità e deficit delle altre funzioni cognitive. La capacità di giudizio è diminuita, cosicché il paziente manifesta un ridotto rendimento ed è incapace di affrontare e risolvere problemi anche semplici relativi ai rapporti interpersonali o familiari. Un altro sintomo è la stanchezza, altri ancora sono atteggiamenti ossessivi, aggressività, sospettosità, la depressione, l'agitazione, i sentimenti d'abbandono, il pianto immotivato ed, ancora, gli episodi di esplosione verbale. Nelle fasi intermedie della malattia, il paziente diventa incapace di apprendere nuove informazioni, si perde anche in ambienti familiari, quali la casa, il quartiere, il paese. La memoria passata è compromessa. Il paziente è a rischio di cadute e può richiedere assistenza nelle attività della vita quotidiana; generalmente è in grado di camminare ed alimentarsi autonomamente. Il comportamento è compromesso e vi è abitualmente un completo disorientamento rispetto allo spazio (dove sono?) e al tempo (che ora, giorno, mese, anno è?). Nelle fasi avanzate della malattia il paziente è incapace di camminare e di svolgere qualsiasi attività della vita quotidiana; spesso è incapace di parlare e di deambulare. Manifesta anche difficoltà nella deglutizione e può essere necessario alimentarlo artificialmente. In questa fase aumenta il rischio di complicanze, quale piaghe da decubito, malnutrizione, disidratazione, malattie infettive (soprattutto polmoniti).

La famiglia della persona affetta da demenza, che deve affrontare "una giornata di 36 ore", soffre spesso di solitudine, vive nell'incertezza, è intimorita per il proprio futuro e per quello della persona cara ammalata. L'esperienza insegna che frequentemente la famiglia svolge il proprio ruolo con competenza, in modo adeguato al bisogno; necessita però di essere accompagnata nel tempo, offrendole luoghi e modi per interagire con persone competenti nel momento dell'incertezza. Dopo mesi e anni di malattia l'accompagnamento del paziente diviene, in gran parte, una pratica collaudata: è però nel momento di comparsa di un nuovo sintomo, di eventi negativi e improvvisi (una

caduta, la comparsa di incontinenza, i primi segni di un mancato riconoscimento, ecc.), che la famiglia deve trovare un supporto pronto e informato, in grado di spiegare il significato degli eventi e di indicare una possibile evoluzione della condizione del paziente. La descrizione precisa di un collegamento tra malattie e comportamenti profondamente disturbanti per la famiglia è di per sé un mezzo per ridurre ansie, sensi di colpa, incomprensioni, dolore.

Parkinsonismi

È un complesso di malattie caratterizzate da tremore, rigidità muscolare, bradicinesia (rallentamento nei movimenti) e perdita dei riflessi posturali. Colpisce il sistema nervoso centrale (gangli della base) ed è una causa importante di disabilità nelle persone anziane.

Il parkinsonismo insorge in modo insidioso; le sue manifestazioni principali possono comparire isolatamente o in combinazione. Uno dei sintomi d'esordio più comune è il tremore, in genere a carico di una mano, ma talora di tutte e due. Questo colpisce classicamente le dita, con movimenti simili all'arrotolamento di una sigaretta. Il tremore è presente a riposo, in genere diminuisce con i movimenti volontari e scompare durante il sonno.

La rigidità muscolare, osservabile durante i movimenti passivi degli arti, può rivelarsi come una semplice resistenza o sotto forma di scatti di una ruota dentata. Altri segni sono la bradicinesia, cioè povertà di movimenti spontanei o lentezza di movimenti, e il "congelamento", cioè interruzione improvvisa del movimento. I pazienti sperimentano interruzioni improvvise e inaspettate durante lo svolgimento di azioni consuete, che sono incapaci di portare a termine; ad esempio, durante la marcia, i pazienti sentono improvvisamente i piedi "congelati" per terra.

L'andatura diventa trascinata, a piccoli passi, e le braccia non hanno la normale oscillazione durante la marcia. La tachicinesia, cioè la tendenza dei movimenti a diventare corti e più veloci, può compromettere alcune attività: il linguaggio diviene più rapido, fino a che le parole si fondono in un mormorio (tachifemia). La calligrafia si trasforma con lettere più piccole (micrografia). La marcia consiste in passi più svelti e più piccoli e assume i caratteri di una corsa (festinazione). Il volto diventa progressivamente una maschera priva di espressione e diminuiscono gli ammiccamenti. Se si percuote il muscolo frontale, si provoca la chiusura insopprimibile degli occhi. I pazienti presentano difficoltà nel deglutire e la saliva tende a fuoriuscire dalla bocca. Sono frequenti le alterazioni dell'umore, consistenti in genere in depressione e ansia, che possono rappresentare i sintomi d'esordio. Talora, la bradicinesia e la diminuita espressività del volto fanno sembrare il paziente depresso, anche se l'umore non è alterato. Spesso insorgono alterazioni cognitive e demenza; è controverso se queste siano proprie della patologia o se siano piuttosto dovute a una patologia demenziale sovrapposta.

Il parkinsonismo ha carattere invariabilmente progressivo. Talvolta il decorso è estremamente rapido e i pazienti diventano disabili entro 5 anni. Più spesso il decorso è lento e protratto e i pazienti rimangono autonomi per molti anni. La terapia può essere fisica o occupazionale-riabilitativa, ma è prevalentemente farmacologica. I pazienti vanno accompagnati nei lunghi anni della malattia con discrezione e attenzione, in

modo da controllarne l'assunzione dei farmaci, le attività riabilitative, il mantenimento di una normale vita sociale.

Neoplasie

Sebbene il cancro insorga nelle persone ad ogni età, esso è fondamentalmente una malattia dell'invecchiamento. Il 60% dei nuovi casi di cancro e i due terzi delle morti per cancro sono negli individui ultra 65enni. L'incidenza dei tumori più frequenti (mammario, dell'intestino, prostatico, polmonare) aumenta con l'età. Tuttavia, l'incidenza di molti di essi si stabilizza dopo gli 80 anni, suggerendo la possibilità di una resistenza intrinseca allo sviluppo dei tumori nelle fasi tardive della vita, oppure di qualche forma di selezione. Non c'è ancora unità di vedute circa il fatto che il cancro sia meno aggressivo nell'anziano. La crescita tumorale e lo sviluppo di metastasi dei diversi tipi di carcinomi (mammella, colon, polmone, prostata) sembrano essere più lenti negli anziani; nondimeno, si giunge alla morte con masse tumorali di dimensioni inferiori. Il motivo della differenza di mortalità sembra essere complesso: spesso la diagnosi è posta più tardivamente, il trattamento tende ad essere meno aggressivo; tutti questi fattori portano alla riduzione della sopravvivenza nei pazienti più anziani. Per evitare il cancro, in base alle migliori evidenze sperimentali, è fortemente raccomandato evitare il fumo, l'abuso di alcol e l'esposizione a sostanze chimiche tossiche. Può essere utile seguire un'alimentazione a basso contenuto di grassi e ad alto contenuto di fibre. L'esposizione agli ormoni è implicata nello sviluppo dei carcinomi mammari, prostatici e uterini. Nei confronti di questi pazienti il ruolo della famiglia è di grande importanza, soprattutto per offrire un supporto psicologico e pratico nel momento delle terapie antitumorali, spesso accompagnate da pesanti effetti indesiderati, che compromettono gravemente la qualità della vita.

Malattie cardiovascolari

Sono un'insieme di malattie che colpiscono il cuore e i vasi sanguigni alla cui base vi è l'aterosclerosi, indotta da un accumulo di grasso a livello della parete dei vasi arteriosi, che porta ad un restringimento del lume fino alla completa ostruzione. La malattia si manifesta a livello cardiaco con angina pectoris e/o infarto acuto del miocardio, cerebrale (TIA ovvero attacco ischemico transitorio e/o ischemia cerebrale) e periferico (arteriopatia obliterante arti inferiori, che si manifesta con dolore agli arti inferiori legati al cammino).

Ipertensione arteriosa: persistente aumento della pressione arteriosa sistolica (massima) e/o diastolica (minima). L'ipertensione arteriosa, di solito, è definita come una pressione arteriosa sistolica superiore a 140 mmHg o una pressione diastolica superiore a 90 mmHg, indipendentemente dall'età. L'ipertensione sistolica isolata è definita come una pressione sistolica inferiore a 140 mmHg e una pressione diastolica inferiore a 90 mmHg.

Le cause dell'ipertensione arteriosa sono simili nei pazienti anziani e in quelli più giovani. L'ipertensione essenziale (primaria) è la più frequente. Meno frequente, invece, è l'ipertensione secondaria, che può essere causata da varie condizioni. La più comune di queste è la patologia renale, che comprende la stenosi aterosclerotica dell'arteria renale, comune tra gli anziani. I pazienti con ipertensione essenziale non complicata, abitualmente non hanno sintomi. Cefalee, sangue dal naso (epistassi) spesso, sono attribuiti all'ipertensione, ma questi sintomi sono ugualmente comuni tra le persone non ipertese. La presenza di sintomi o segni suggerisce un danno del cuore, cervello, rene e arterie periferiche.

In generale, l'ipertensione predispone le persone anziane a insufficienza cardiaca, ictus, insufficienza renale, malattia coronarica e malattia vascolare periferica. La terapia antiipertensiva riduce il rischio di sviluppare molte di queste gravi complicanze; spesso è compito dei famigliari controllare l'assunzione di farmaci perché l'anziano, per vari motivi (disattenzione, dimenticanza, scarso convincimento), tende ad autoridurre i dosaggi. Allo stesso tempo però è importante evitare di trasformare il controllo pressorio in un evento angosciante, ripetuto con inutile frequenza.

Angina pectoris: malattia in cui una o più arterie coronarie sono ristrette da placche aterosclerotiche o da spasmo vascolare.

I sintomi sono dispnea da sforzo, dolore toracico riferito come un'oppressione o costrizione in regione sternale. Il dolore può essere limitato al torace, oppure irradiato alle spalle, alle braccia e, ancora, può essere avvertito al collo, alla mascella e ai denti.

I sintomi possono essere scatenati da sforzo, stress emotivo, pasti pesanti o esposizione al freddo o al fumo di sigaretta. Negli anziani l'esercizio è una causa precipitante poco frequente, perché la loro attività fisica tende a essere limitata. Negli anziani il sintomo più frequente è la dispnea.

Infarto acuto del miocardio (IM): è causato da una improvvisa riduzione del flusso ematico coronarico in un segmento cardiaco. Un infarto del miocardio acuto si verifica nel 35% delle persone anziane; il 60% delle ospedalizzazioni dovute a infarto del miocardio acuto si verifica in persone ultra 65enni.

Dei pazienti anziani con infarto del miocardio acuto documentato, il 19-66% si presenta con dolore toracico, il 20-59% con dispnea, il 15-33% con sintomi neurologici e lo 0-19% con sintomi gastrointestinali (esempio: disturbi epigastrici, vomito, nausea, pirosi, indigestione). Altri sintomi e segni comprendono palpitazioni, insufficienza renale, debolezza, agitazione, sudorazione. I pazienti anziani con infarto del miocardio acuto tendono a rivolgersi più tardivamente al medico dopo l'inizio del dolore toracico o di altri sintomi di presentazione rispetto ai pazienti più giovani.

Scompenso cardiaco o insufficienza cardiaca: è una patologia cardiaca molto frequente nell'anziano, causata da una riduzione della funzione di pompa del cuore; la gittata cardiaca è quindi insufficiente a soddisfare le richieste fisiologiche.

I sintomi e i segni clinici cardinali dell'insufficienza cardiaca comprendono dispnea, astenia (soprattutto da sforzo), ortopnea ed edemi periferici. Nei pazienti anziani l'edema periferico, come segno di scompenso cardiaco, è meno specifico rispetto a quelli giovani. Nei pazienti allettati l'edema può verificarsi nell'area sacrale piuttosto che nelle estremità più basse. Tuttavia, i pazienti anziani possono anche presentare sintomi e segni non specifici (esempio: sonnolenza, confusione,

disorientamento, debolezza, astenia, incapacità di star bene). La terapia è farmacologica, ma sono molto importanti le cosiddette misure generali che comprendono attenzione ai disordini alimentari (esempio: troppo sale da cucina), la mancata aderenza alla terapia farmacologica e l'inadeguato controllo della pressione arteriosa. Il trattamento di tali fattori può prevenire gli episodi acuti. Le altre misure comprendono la cessazione del fumo e dell'alcol e il controllo dell'iperlipidemia e del diabete. Sono raccomandate le vaccinazioni antipneumococcica e antinfluenzale.

Il paziente, i membri familiari e chiunque altro lo assista devono capire bene il regime farmacologico, la dieta (che comprende una moderata restrizione sodica) e la necessità di una regolare attività fisica. I pazienti con scompenso cardiaco devono avere una bilancia, pesarsi regolarmente e conoscere quali misure prendere se il peso inaspettatamente aumenta. Lo scompenso cardiaco è una condizione che induce frequenti ricoveri ospedalieri. In alcuni casi il semplice controllo dell'evoluzione del peso può permettere la prevenzione di crisi rischiose per la salute e pesanti per l'insieme dell'organizzazione dei servizi. Il punto centrale è convincere la famiglia che interventi apparentemente banali, come controllare il peso, possono avere conseguenze positive molto importanti; infatti, troppo spesso il consenso diffuso è volto più a conoscenze complesse (come la somministrazione di farmaci o l'esecuzione di esami strumentali) che ad atti semplici, ma incisivi per la salute dell'anziano.

Malattie polmonari

La broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) è una malattia caratterizzata da tosse catarrale che si deve manifestare nella maggior parte dei giorni del mese, per almeno 3 mesi l'anno, per 2 anni consecutivi.

La BPCO è frutto degli effetti congiunti di una predisposizione genetica e di situazioni ambientali specifiche. Si ritiene che il fumo di sigaretta contribuisca all'insorgenza di questa malattia nel 80% dei casi. L'inquinamento atmosferico, i contatti occupazionali e altri tipi di esposizione ambientale sono fattori contribuenti meno importanti. Altri comprendono l'età, il sesso maschile, le condizioni socioeconomiche sfavorevoli e un'anamnesi positiva per malattie respiratorie infantili. I sintomi più frequenti della BPCO sono la tosse, l'aumento della produzione di escreato (catarro) e la dispnea (mancafiato). Nelle fasi avanzate di malattia si sviluppa un'ipossiemia (riduzione dei valori di ossigeno nel sangue), che può portare a sfumati segni di disfunzione mentale, come un'incapacità a concentrarsi e la compromissione della memoria. In seguito, può svilupparsi un'ipercapnia (aumento della concentrazione di anidride carbonica), che può portare lentamente a confusione mentale, ma, aggravandosi, anche ad uno stato di coma. Alcuni pazienti possono richiedere ossigenoterapia continuativa domiciliare. La capacità di somministrare l'ossigeno alternandosi strettamente alle indicazioni del medico garantisce all'anziano una buona qualità della vita ed evita il rischio di ricoveri ospedalieri ripetuti.

Malattie metaboliche ed endocrine

Numerose sono le malattie metaboliche e endocrine che interessano i pazienti anziani. Alcune sono più frequenti, come il diabete mellito e i disordini dell'equilibrio idrico ed elettrolitico.

Diabete mellito: malattia dovuta ad un alterato metabolismo dei carboidrati. Causa un aumento dei valori di glicemia (zuccheri) nel sangue. I disturbi che i pazienti manifestano sono polidipsia (senso di sete e bere molto), poliuria (si perdono molti liquidi con le urine), calo di peso e della vista, stanchezza. Il persistere di valori elevati di glicemia aumenta il rischio d'infezioni (sia da funghi sia da batteri). Il diabete mellito richiede cure specifiche che possono essere sia compresse (ipoglicemizanti orali), sia iniezione (insulina). Nel paziente anziano particolare attenzione va posta agli episodi di ipoglicemia (valori bassi di zuccheri nel sangue) dovuti ad un ridotto apporto calorico. L'ipoglicemia si manifesta con sudorazione profusa e stato confusionale acuto, fino al coma. È quindi molto importante ridurre le dosi di insulina oppure di ipoglicemizanti orali se l'anziano si alimenta poco. A tal fine, i familiari devono offrire particolare attenzione alla somministrazione dei farmaci antidiabetici e alla misura della glicemia.

Disordini dell'equilibrio idrico ed elettrolitico: questo è controllato da alcuni ormoni, dalla funzione renale, dai meccanismi della sete e della fame. L'età rende gli anziani più predisposti alle alterazioni dell'equilibrio idro-elettrolitico. La disidratazione è il disturbo più frequente; può essere dovuta ad una riduzione dell'apporto di liquidi o alimenti, ad una malattia febbrile, vomito, diarrea. Altri possibili fattori comprendono la compromissione della capacità di concentrazione del rene, la riduzione del meccanismo della sete e l'impossibilità di accesso all'acqua, dovuto a problemi ortopedici o neurologici. Il caldo è il fattore che contribuisce più frequentemente alla disidratazione. I sintomi d'esordio possono essere l'alterazione dello stato di coscienza, l'obnubilamento del sensorio, l'ipotensione ortostatica, la sincope, l'oliguria o anuria (riduzione o mancanza di urine), e, nelle forme gravi, stati di shock. Chi assiste l'anziano deve porre un'attenzione analitica alla quantità di liquidi che il paziente beve ogni giorno, mai inferiore ad un litro, aumentandone la quantità nel caso di forte caldo. Anche se il paziente anziano rifiuta i liquidi, è indispensabile convincerlo sulla necessità di un'idratazione adeguata.

Osteoporosi

È una malattia caratterizzata dalla riduzione della massa ossea e dal deterioramento della microarchitettura del tessuto osseo, con un aumento della fragilità dell'osso e il conseguente incremento del rischio di fratture. L'osteoporosi insorge prevalentemente nelle persone di età compresa tra i 51 e i 75 anni, è sei volte più frequente nelle donne. Si ritiene che l'osteoporosi primaria sia una conseguenza delle modificazioni ormonali che avvengono con l'invecchiamento, particolarmente della diminuzione degli ormoni sessuali (estrogeni nelle donne, testosterone negli uomini). È probabile, in ogni caso, che vi contribuiscano diversi altri fattori. Negli anziani le cause più frequenti di osteoporosi secondaria sono la mancanza di Vitamina D e la terapia a lungo termine con

cortisonici. L'osteoporosi è stata definita una malattia silente perché, finché non si verifica una frattura, il paziente non ha sintomi. Le fratture si manifestano prevalentemente a livello delle vertebre e del femore. In alcuni pazienti con fratture vertebrali, il dolore può essere acuto e intenso, per poi recedere lentamente nel volgere di diverse settimane. Nell'anziano, un dolore cronico alla schiena può essere dovuto alla compressione vertebrale legata all'osteoporosi, ma è altrettanto probabile che esso sia causato da un'artropatia o da una discopatia.

Artrosi

Colpisce prevalentemente le articolazioni della mano, della colonna vertebrale e della estremità inferiore. È la malattia articolare più frequente ed è una delle cause principali di invalidità nelle persone con più di 65 anni. L'invecchiamento non causa l'artrosi, anche se le alterazioni delle cellule o della matrice cartilaginea che compare con l'età probabilmente predispone le persone anziane all'insorgenza della malattia. Tra i possibili fattori vi sono l'obesità, i traumi, le anomalie congenite (esempio: la displasia dell'anca) e le malattie articolari primitive (esempio: l'artrite infiammatoria). L'artrosi è caratterizzata da un dolore articolare continuo o intermittente, a volte accompagnato da limitazione dei movimenti, ipertrofia ossea e deformità articolari. Il dolore è alleviato dal riposo ed esacerbato dal movimento e dal carico; inoltre, non si associa alla presenza di segni infiammatori come l'arrossamento e la tumefazione. La malattia progredisce lentamente.

Conclusioni

Tutti i giorni chi si occupa della cura degli anziani si confronta con la complessità dei problemi che sono propri della vita delle persone e delle loro famiglie, e non solo della cura. La malattia e la disabilità sono condizioni di vita: la sfida per medici, operatori, famigliari è diventare compagni di viaggio esperti, pur con diverse competenze e funzioni. Davanti alle piccole e grandi scelte di ogni giorno è necessario dare informazioni, prestare aiuto, riconoscere e rispettare il ruolo di tutti, ascoltare le speranze e i desideri dell'ammalato. In questo volume vengono presentati vari strumenti per facilitare l'importante compito dell'assistenza. Lo scopo di fondo è creare un'atmosfera per la quale aiutare un anziano non sia più vissuto con preoccupazione, angoscia, spesso frustrazione e senso di inadeguatezza, ma diventi un atto, pur difficile, carico di significati positivi. La famiglia che assiste ha un ruolo importante verso la persona cara, ma anche verso l'intera società, perché evita un carico pesante sui servizi ed invia a tutti un'indicazione positiva di impegno e di rispetto verso la persona, qualsiasi sia la sua fragilità. Il messaggio principale di questo volume è che le famiglie, adeguatamente assistite dai servizi e formate per affrontare compiti complessi, riusciranno ad affrontare il futuro, continuando ad essere il primo, importantissimo punto di appoggio per le persone anziane ammalate. A tale situazione hanno contribuito cause diverse, tra le quali, le migliorate condizioni di vita e di lavoro e gli sviluppi della medicina hanno sicuramente avuto un ruolo fondamentale.

LA GESTIONE DELLA PERSONA NON AUTOSUFFICIENTE

Simonetta Di Meo

Premessa

Ogni persona ha bisogno di sentirsi autosufficiente provvedendo in modo autonomo al soddisfacimento dei propri bisogni. Nella persona ammalata e/o anziana, questa capacità può essere più o meno compromessa, tanto da richiedere assistenza nell'esecuzione delle attività di vita quotidiana.

Chi assiste deve essere consapevole che ogni persona ha un vissuto, delle abitudini che a volte, negli anni, diventano veri e propri riti.

Il rispetto delle persone passa necessariamente attraverso la conoscenza ed il mantenimento, per quanto possibile, di queste abitudini.

Come già sottolineato nel capitolo precedente, l'intervento assistenziale deve tenere conto del livello di autonomia dell'assistito e stimolare il mantenimento delle capacità ancora presenti, anche se spesso i tempi richiesti aumentano rispetto a quelli di un intervento completamente sostitutivo. A titolo di esempio, in presenza di difficoltà motorie, imboccare o lavare il viso ad una persona richiede meno tempo e causa meno disagi rispetto al lasciare che queste attività vengano compiute autonomamente. Ciò però induce un progressivo aumento del livello di dipendenza.

Queste indicazioni sono alla base dell'approccio assistenziale e creano le premesse per entrare in relazione salvaguardando la dignità della persona che, per quanto possa essere compromessa sul piano fisico e mentale, tale continua ad essere.

Assicurare l'igiene e la sicurezza della persona

La persona anziana e/o ammalata ha generalmente necessità di assistenza nell'esecuzione dell'igiene personale. Va ricordato che, anche quando sia compromessa l'iniziativa o la capacità di eseguire autonomamente le cure igieniche, è importante da parte di chi assiste, garantire stimoli e aiuto nel soddisfacimento di questo bisogno rispettando la dignità e la privacy della persona.

Ogni manovra deve essere preceduta da una adeguata informazione che coinvolga l'assistito e crei le premesse per una proficua collaborazione.

Anche la preparazione dell'ambiente è importante. In particolare è necessario:

- ♦ controllare l'esistenza di garanzie di sicurezza per la persona (maniglie di sostegno, tappetini antiscivolo, etc.);
- ♦ garantire una temperatura ambientale di 22/25°C;
- ♦ chiudere porte e finestre per evitare correnti d'aria;
- ♦ predisporre idonei accorgimenti per rispettare l'intimità dell'assistito;
- ♦ accertarsi che tutto il materiale necessario sia pronto e a portata di mano (compresa la biancheria pulita);
- ♦ valutare la necessità di utilizzare camice e guanti monouso, a protezione di chi assiste o di chi è assistito.

È inoltre indispensabile garantire un numero di assistenti adeguato al livello di dipendenza della persona ed alle manovre che si intendono eseguire.

Igiene quotidiana

Per mantenere pulito il corpo della persona, eliminare eventuali odori sgradevoli e creare benessere ed effetto tonico su organismo e psiche, quotidianamente (anche più volte al giorno) devono essere effettuati l'igiene del viso, delle mani, l'igiene orale e l'igiene intima. Queste operazioni sono anche una preziosa occasione per verificare, soprattutto in caso di persone allettate o particolarmente defedate, lo stato della cute e delle mucose, e consentono di intervenire precocemente in caso di alterazioni.

Almeno due volte alla settimana va inoltre prevista, nel rispetto dei bisogni e delle abitudini della persona assistita (orari, temperatura dell'acqua, tipo di sapone, ...), l'igiene completa con bagno, doccia o spugnatura a letto per chi non si può alzare.

Si fornisco di seguito alcuni suggerimenti.

Bagno e doccia

La scelta fra bagno o doccia è determinata dalla disponibilità del bagno di casa e dalle condizioni di autosufficienza dell'assistito.

Quando ci si lava bisogna incominciare dalle parti più pulite: la testa, il viso, gli arti superiori, il tronco (il petto e la schiena), la regione genitale, cioè le parti intime, e gli arti

inferiori. Se non sono espresse preferenze è consigliabile l'utilizzo di un sapone liquido neutro.

Bisogna poi che la persona si asciughi molto bene, ponendo particolare attenzione alle zone in cui due parti del corpo vengono a contatto: cavo ascellare, pieghe addominali, inguine, interno coscia, fra le dita dei piedi. Ci si può aiutare anche con il phon passato a temperatura tiepida sul corpo oltre che sui capelli. Al termine dell'asciugatura si provvede a rivestire la persona con biancheria e abiti puliti.

Per mantenere la cute integra e prevenire lesioni cutanee, prima di rivestirla, è bene applicare sul corpo della crema idratante o olio di mandorle. Per evitare di scivolare e di mantenere zone di umidità è bene areare e asciugare il bagno.

È possibile fare il bagno o la doccia anche a persone totalmente dipendenti utilizzando l'apposito sollevapersona dotato di una imbracatura che andrà poi lavata ed asciugata. L'utilizzo di questo presidio viene insegnato dagli operatori del servizio domiciliare.

Per la doccia sono inoltre disponibili appositi sgabelli che possono essere utilizzati per coloro che riescono a mantenere la posizione seduta.

L'utilizzo della spugna o del guanto di crine è utile per eseguire una deterzione più energica ma non aggressiva e per dare la piacevole sensazione di massaggio che è gradita da molte persone. Al termine del bagno bisogna però risciacquare molto bene la spugna e farla subito asciugare per evitare che diventi ricettacolo, e quindi veicolo, di funghi e batteri per l'assistente e l'assistito.

È bene posizionare sul fondo della doccia o della vasca un tappeto antiscivolo perché la contemporanea presenza di acqua e sapone aumentano il rischio di cadute. Anche questi tappeti devono poi essere lavati ed asciugati come già detto per le spugne.

È molto importante ricordare che durante le cure igieniche, si entra in rapporto con l'intimità della persona; le persone anziane hanno quasi tutte un grande senso del pudore per cui non è bene scherzare o essere troppo disinvolti mentre li si aiuta. Il rispetto del corpo è rispetto della persona.

Spugnatura a letto

Nonostante i presidi disponibili, alcune persone sono impossibilitate ad accedere alla vasca o alla doccia e a volte, anche ad essere alzate in poltrona o carrozzina.

In questi casi è necessario eseguire a letto l'igiene completa. Per queste persone è ancora più importante e necessaria la frequenza del bagno perché lo sfregamento della cute con le lenzuola, la presenza di materiale di sfaldamento (residui di pelle), il sudore e lo sfregamento delle parti del corpo fra loro aumenta il rischio di lesioni da decubito. Per eseguire il bagno a letto è necessario che il materasso venga isolato da una tela cerata che impedisca di bagnarlo. Servono inoltre un catino, una brocca, una padella e tutto l'occorrente già indicato nel paragrafo precedente.

La persona va spogliata completamente ma mantenuta coperta con un lenzuolo e scoperta progressivamente e solo per lo stretto necessario, in modo da non fargli prendere freddo. La successione per lavare è sovrapponibile a quella già descritta,

avendo l'accortezza di cambiare frequentemente l'acqua del catino per evitare che rimangano sul corpo residui di sapone. Anche in questo caso bisogna porre particolare attenzione ad asciugare bene la cute e ad idratarla con creme o olio di mandorle. Per le tecniche specifiche si rimanda ai successivi paragrafi.

Igiene degli occhi

Gli occhi devono regolarmente essere puliti ogni mattina e comunque ogni volta che presentino secrezioni. Sono necessari: acqua, eventualmente acqua borica, garze o pezzuole di cotone pulite. Per prevenire infezioni è necessario procedere dall'angolo interno dell'occhio verso l'angolo esterno, cambiando ogni volta la garza. Non si deve mai utilizzare la stessa pezzuola per pulire entrambi gli occhi. Nel caso in cui si osservino aumento delle secrezioni, arrossamenti o modificazioni rispetto alla norma è bene avvisare il medico prima di prendere qualsiasi iniziativa.

Igiene orale

Deve essere eseguita 2 volte al giorno, mattino e sera, e, comunque ogni volta che si verificano alterazioni della mucosa orale o permangano residui alimentari. Guanti, spazzolino, bicchiere, dentifricio e collutorio sono il materiale necessario per l'igiene orale. Se la persona è allettata, vengono utilizzati anche un catino e un telo impermeabile di protezione.

Igiene della protesi dentale (dentiera)

Se la persona ha una protesi dentale non fissa, totale o parziale, questa deve essere rimossa per poterla lavare accuratamente con lo spazzolino; è bene procedere a questa operazione ponendosi sopra un contenitore pieno di acqua per evitare rotture in caso di caduta accidentale. Alla sera si deve riporre la protesi nell'apposito contenitore, al mattino prima di rimetterla in bocca deve essere risciacquata. Se l'assistito è in grado di rimuovere autonomamente la protesi, prenderla in consegna per procedere alle operazioni sopra descritte. Diversamente, indossare i guanti monouso e fare attenzione che la persona assistita sia tranquilla; con il dito indice o medio si entra nel cavo orale sino a toccare il palato e contemporaneamente con il pollice si fa presa nella parte davanti dei denti superiori e così si estrae la parte superiore della protesi. La parte inferiore si sfilava prendendo i denti fra pollice e indice.

La mucosa della bocca va risciacquata con collutorio; nel caso in cui la persona corra il rischio di ingerire o inalare, si deve provvedere alla pulizia del cavo orale con garze bagnate di collutorio. La garza deve essere avvolta intorno al dito indice e, dopo averla bagnata, si passa sul palato, sopra e sotto la lingua, all'interno delle guance, cambiandola ad ogni passata e sino a che le medesime non risultino pulite.

Igiene intima

Deve essere eseguita 2 volte al giorno e, comunque, tutte le volte che a causa di evacuazioni o perdite di materiale biologico, si renda necessario. La persona autosufficiente o parzialmente dipendente deve essere stimolata e sorvegliata nell'esecuzione dei movimenti che sia in grado di compiere.

Per il bidè al letto sono necessari: i guanti monouso, la padella, una brocca, il detergente, un asciugamano, un telo impermeabile per la protezione del letto.

Dopo aver indossato i guanti monouso, si posizionano il telo impermeabile e la padella facendo mantenere piegate le gambe ed appoggiati i piedi sul letto; si versa un po' d'acqua e si insapona con il detergente partendo dalla zona del pube e procedendo in basso verso la zona anale.

Quando si esegue il bidè ad una donna bisogna aprire le grandi labbra durante la detersione che avverrà sempre dall'alto verso il basso. Se invece si deve lavare un uomo è indispensabile che dal glande venga abbassato il prepuzio, si deterge e, al termine, il prepuzio deve essere riposizionato sul glande per evitare arrossamenti e gonfiori.

Si deve poi risciacquare molto bene per evitare che rimangano residui di sapone.

Al termine si asciuga con un asciugamano tamponando per evitare di provocare arrossamenti o lesioni.

Igiene del materiale d'uso

Tutte le tele, asciugamani, lenzuola che vengono a contatto con la persona assistita devono essere lavate frequentemente o comunque ogni volta si sporchino di liquidi biologici (sudore, sangue, feci, urine...).

La biancheria pulita deve essere riposta ordinatamente negli armadi o cassetti

Le brocche, i pappagalli, le padelle e i catini, devono essere lavati dopo l'uso con varechina o candeggina (ipoclorito di sodio), diluita a seconda delle concentrazioni (vedere istruzioni per l'uso riportate sulle confezioni).

Se questi contenitori presentassero incrostazioni, queste vanno rimosse prima di lavarli. Quando si cambia il pannolone o la traversa, o si rifà il letto, bisogna avere molta cura nel non lasciare pieghe a contatto con la pelle. Una buona igiene del corpo, un'accurata idratazione, la cura del letto riducono in modo rilevante il rischio di insorgenza delle lesioni da decubito. Lavare sempre le mani prima e dopo l'utilizzo dei guanti monouso.

Osservare i materiali dell'eliminazione fisiologica

È fondamentale per la salute della persona assistita, osservare attentamente urina, feci, espettorato, eventuale vomito e segnalare al medico o all'infermiera ogni alterazione.

In particolare è opportuno rilevare alcuni aspetti:

- ♦ feci. Controllare la regolarità delle scariche, la consistenza delle feci, l'eventuale presenza di muco o di sangue;

- ♦ urine. Valutare il colore (molto scuro o paglierino), l'eventuale presenza di sangue, la frequenza dello stimolo ad urinare, l'eventuale presenza di bruciore. Può essere richiesta dal medico la raccolta delle urine nelle 24 ore per effettuare particolari esami. In questo caso seguire le indicazioni che verranno fornite dal medico o dall'infermiera;
- ♦ vomito. Se si presenta il vomito è importante essere in grado di riferire il momento in cui si è manifestato rispetto ai pasti e all'assunzione di farmaci, l'eventuale precedente presenza di nausea o di mal di testa, il colore e le caratteristiche del vomito (alimentare, mucoso, catarrale, con presenza di sangue).

Prevenire le lesioni cutanee

Camminare, muoversi, stare seduti, alzarsi e coricarsi, sono azioni che, alternate tra loro, garantiscono una corretta circolazione del sangue, una buona respirazione, un adeguato tono della muscolatura e uno stimolo al buon umore, sia per i giovani sia per gli anziani. L'immobilità a cui sono costrette alcune persone che, per vari motivi, non possono alzarsi dal letto o dalla poltrona, può provocare importanti alterazioni a tutto l'organismo e, in particolare modo, alla pelle. Infatti la circolazione del sangue che ne garantisce il nutrimento continuo, rallenta o si ferma nelle zone schiacciate dal peso del corpo, provocando un processo che, in breve tempo, la porterà a rompersi e a presentare una vera e propria piaga, detta appunto "piaga da decubito". Negli stadi più avanzati, la lesione può interessare anche i muscoli e le ossa. La pelle, detta anche cute, si presenta generalmente pallida o rosea, integra e più o meno elastica a seconda dell'età. Quando, in una zona sottoposta a continua compressione, compare un arrossamento che non sparisce anche se si cambia posizione, si deve sospettare un iniziale danno alla pelle. Altri segni di danno sono: la rottura della superficie cutanea, la comparsa di vescicole o di una crosta nerastra che provocano dolore e lasciano fuoriuscire siero o sangue.

Le zone e i fattori di rischio

Le zone del corpo più colpite sono quelle che, in base alla posizione della persona (seduta o sdraiata), subiscono una continua compressione.

Più frequentemente sono interessate nuca, scapole, gomiti, sacro, anche, caviglie, talloni. Le persone più a rischio sono quelle che non riescono da sole a cambiare spesso la propria posizione per cui la loro pelle rimane a lungo schiacciata sotto il peso del corpo (persone molto anziane, immobilizzate, fortemente indebolite da una malattia).

Altri fattori di rischio sono:

- ♦ la magrezza perché le zone in cui vi sono sporgenze ossee sono più esposte al rischio di compressione;
- ♦ l'obesità perché i punti di appoggio devono sopportare una compressione maggiore;

- ♦ l'incontinenza (incapacità di trattenere feci e/o urine) perché l'acidità delle sostanze contenute e l'umidità provocano macerazione della cute.

La prevenzione

Ci sono alcune azioni semplici ma molto importanti per evitare che la pelle subisca dei danni.

- ♦ Aiutare la persona immobile a cambiare spesso posizione (almeno ogni 2 ore). Se per esempio giace su un fianco, trascorso questo tempo farla girare sul fianco opposto o sulla schiena, oppure aiutarla a sedersi nel letto cercando di cambiare sempre i punti di appoggio.
- ♦ Per mantenere e alternare le posizioni possono essere utilizzati cuscini di gommapiuma o materassi particolari, chiamati antidecubito, che possono essere richiesti al Distretto Socio Sanitario.
- ♦ Nel cambiare le posizioni nel letto, avere l'accortezza di evitare sfregamenti della cute sulle lenzuola, per prevenire l'attrito e lo sfregamento che sono altri fattori di rischio. Fare in modo che le lenzuola siano ben tese, evitando pieghe e presenza di corpi estranei (briciole, oggetti vari, ...).
- ♦ Anche per tenere sollevati i talloni possono essere usati cuscini di piuma o imbottiture adatte. Chiedendo indicazioni al personale sanitario è possibile, per i soggetti a rischio, procurarsi questi particolari dispositivi che permettono una migliore distribuzione del peso del corpo sul letto o sulla carrozzina.
- ♦ Se la persona è in grado di alzarsi, stimolarla e aiutarla a mettersi in poltrona, anche se per poco tempo, in modo da variare le posizioni.
- ♦ Chi non può alzarsi ma ha sufficiente forza per mettersi a sedere nel letto può utilizzare una "staffa", detta anche trapezio, posta sopra la testata del letto.
- ♦ Quando la persona è bagnata o sporca di urina o di feci, lavare la pelle con acqua tiepida e sapone di Marsiglia, asciugandola bene senza strofinarla, tamponando con una salvietta morbida.
- ♦ Curare l'alimentazione della persona, soprattutto quando mangia e beve poco (vedere capitolo sull'alimentazione).
- ♦ Controllare spesso il colore e lo stato di integrità della pelle. Quando compaiono i primi segni di alterazione rivolgersi subito all'Infermiera del Distretto Socio Sanitario o al Medico curante, per valutare con loro come si può favorire la guarigione e prevenire danni ulteriori.

L'alimentazione: aiuto durante i pasti

I pasti devono essere equilibrati nella giornata: alla mattina si ha bisogno di una maggiore quantità di energia pronta per affrontare la giornata; per questo motivo la colazione di solito è ricca di glucidi. Invece alla sera si deve affrontare il riposo, per questo

motivo il pasto non dovrà essere pesante così da evitare episodi di reflusso (risalita di cibo-acidi dallo stomaco all'esofago), nausea, sensazione di peso allo stomaco.

Le persone anziane hanno spesso problemi di salute che, anche se non direttamente dipendenti dall'apparato digerente, possono però risentire di una alimentazione non corretta (arteriosclerosi, diabete, gotta...), per questo motivo è bene concordare con il medico sulla dieta che meglio si adatta alla persona; si vedrà poi il modo di distribuire gli alimenti nella giornata cercando di mediare esigenze di salute e gusti della persona.

Regole per una corretta alimentazione

Oggi abbiamo a disposizione i più svariati alimenti ad ogni stagione; ciò non significa che i prodotti siano sempre "buoni". Quando la frutta e la verdura maturano naturalmente in pieno campo, è allora che sono più ricchi di vitamine e minerali e che sono più buoni. Se non si conosce l'andamento stagionale dei prodotti, oltre a chiedere alla persona assistita (quando sia orientata), ci si può rivolgere ai famigliari, al vicinato o comunque al commesso del negozio presso il quale si effettuano gli acquisti.

Abitudini - tradizioni - cultura

Se è vero che molte malattie di quest'epoca sono il frutto di una scorretta alimentazione, è pur vero che a chi ha avuto la fortuna di diventare vecchio non possiamo certo dire di aver sbagliato sempre tutto sulla alimentazione. Con l'insorgenza di malattie possono esserci esigenze cliniche ed assistenziali che dipendono anche dal cibo ma devono essere introdotte cercando di rendere consapevole innanzitutto la persona assistita. Un buon rapporto con il medico ed i servizi assistenziali del territorio possono anche in questo caso aiutare ad associare le esigenze di salute con le tradizioni locali; per esempio le zucchine si possono cuocere alla piastra e successivamente condire invece che friggerle; il ragù (condimento a base di carne macinata) si può preparare senza panna e burro ecc. Alimentazione corretta non è infatti sinonimo né di scarsa alimentazione, né tantomeno di mancanza di sapore. Le pietanze preparate devono essere appetitose e di gradimento della persona assistita affinché il mangiare rimanga sempre e comunque un piacere e non un'imposizione. Per evitare possibili rifiuti, è opportuno concordare il menù in base ai gusti, le abitudini, le tradizioni, le patologie coinvolgendo, nei limiti delle sue possibilità, la persona nel processo di preparazione.

Controllo e aiuto nel prendere i farmaci

Chi assiste, insieme al medico o all'infermiera, può fare uno schema "pro-memoria" con orari e quantità di medicine da assumere. Avrà inoltre cura di controllare le scadenze sulle confezioni sia al momento dell'acquisto sia al momento del consumo e di conservarle in luogo sicuro, fresco e asciutto.

LA MOVIMENTAZIONE DI UNA PERSONA NON AUTO-SUFFICIENTE

Rosaria Mulargia

Premessa

L'argomento trattato in questo capitolo riguarda le modalità più idonee da seguire durante l'assistenza al proprio domicilio di una persona con "difficoltà motorie"; si forniranno, inoltre, alcuni suggerimenti che possono alleggerire il carico di lavoro dovuto a tale assistenza.

Nella gran parte dei casi queste "difficoltà motorie" possono insorgere in seguito ad un periodo prolungato di allettamento, ad una malattia invalidante o semplicemente all'invecchiamento fisiologico. Ciò può determinare una perdita delle autonomie e, quindi, rendere necessaria un'assistenza continua durante l'arco della giornata che può includere, oltre a cure mediche specialistiche, anche un'attenzione particolare alle cure igieniche (spesso prestate a persone allettate). Tali cure comprendono diverse "movimentazioni", che possono far parte di un programma di prevenzione.

La conoscenza dei metodi di mobilizzazione corretti ha lo scopo di salvaguardare il paziente e, al tempo stesso, la salute di chi lo assiste.

Le indicazioni proposte hanno la caratteristica di "esempio", in quanto le variabili che ogni singolo caso può presentare, sono spesso diverse e numerose e rendono ogni situazione unica e difficilmente paragonabile ad un'altra.

Inoltre, l'attenzione durante la mobilizzazione dovrà essere mirata non solo al paziente ma anche a noi stessi in modo da correggere o limitare posture scorrette che potrebbero rivelarsi dannose per il nostro benessere fisico.

Consigli per il benessere di chi assiste

Il lavoro quotidiano di “assistenza” è particolarmente faticoso, sia psicologicamente sia fisicamente.

Tale lavoro comporta la continua ripetizione degli stessi movimenti che, talvolta, richiedono anche un impegno di forza non indifferente. Questo, a lungo andare, può essere una concausa dell'insorgere di disturbi (acuti o cronici) a carico della colonna vertebrale, malesseri quali: mal di schiena, dolori alle spalle, dolori alla regione cervicale, ecc. solo per citare alcune delle patologie più comuni riscontrabili nella gran parte degli operatori che giornalmente si occupano di questo tipo di attività.

Un altro aspetto che contribuisce ad aggravare questi disturbi è legato all'abitudine di mantenere posture scorrette nelle normali attività della vita quotidiana, mentre guardiamo la televisione seduti sul divano, mentre svolgiamo alcune attività domestiche (stirare per diverse ore), mentre lavoriamo al computer, quando ci carichiamo di borse della spesa in modo esagerato.

Sollevarre da terra un peso flettendo la schiena e mantenendo le ginocchia diritte provoca un altissimo stress meccanico sulle strutture che costituiscono la nostra colonna vertebrale.

Modificare alcune di queste abitudini non è particolarmente difficile ma spesso si rinuncia a farlo per pigrizia; in realtà se ci fermassimo a riflettere sulla quantità di attenzioni che dedichiamo al benessere del nostro corpo ci renderemmo conto di quanto poco tempo gli riserviamo.

Limitare i disturbi a carico della colonna vertebrale significa fare un lavoro di prevenzione sulla globalità delle attività che svolgiamo nell'arco della giornata seguendo le modalità di movimentazione corrette e ponendo maggiore attenzione ai segnali che il nostro corpo ci manda.

Mobilizzare una persona

La scelta del metodo di movimentazione di una persona non autosufficiente è strettamente correlata alle sue capacità residue di movimento: il tipo di manovra più adatta sarà, quindi, in relazione alle caratteristiche del paziente.

In linea generale, possiamo trovarci di fronte a due principali tipologie di paziente: una persona che necessita di massima assistenza o una persona che ha bisogno di essere guidata e stimolata per una sua attiva collaborazione.

In ogni caso è fondamentale prestare attenzione ad alcune regole base da osservare ogni volta che si compie una movimentazione:

- ◆ raggiungere una posizione di equilibrio che ci dia una buona stabilità. Questo si ottiene allargando la base d'appoggio dei nostri piedi e mantenendo le ginocchia moderatamente flesse;
- ◆ mantenere il peso da spostare vicino al corpo, attenuando così il sovraccarico sulla colonna vertebrale;
- ◆ avere una presa sicura del paziente;

- ♦ coinvolgere il paziente stesso nella manovra, e nel caso siano coinvolte più persone, coordinarsi con loro esplicitando verbalmente la manovra che si sta eseguendo.

Paziente non collaborante

Il paziente non collaborante è colui che non partecipa attivamente al movimento, o perché impossibilitato a causa di una condizione fisica gravemente compromessa, o perché oppone resistenza. In questo caso la mobilizzazione dovrà essere effettuata da un minimo di due persone in modo “passivo”:

- ♦ in modo “meccanico”, attuando la manovra mediante l'utilizzo di un “sollevatore”;
- ♦ in modo manuale, sollevando di peso la persona.

Paziente collaborante

In questo caso la persona presenta una residua capacità motoria che deve essere stimolata durante la movimentazione.

La movimentazione verrà effettuata da un operatore (o due se necessario) facendo in modo che il paziente partecipi attivamente, anche se in modo parziale.

Analizzeremo ora i principali cambi di posizione che vengono effettuati durante la movimentazione a letto:

- 1) scivolare verso la testiera;
- 2) spostarsi lateralmente (verso il bordo del letto);
- 3) girarsi sul fianco;
- 4) sedersi sul bordo del letto.

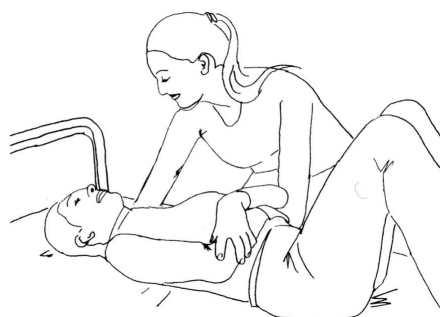
Questi “passaggi posturali” (cambiamento da una posizione un'altra), sono movimenti che normalmente facciamo durante il riposo serale: riposare non significa stare immobili. Il corpo sente la necessità di cambiare posizione anche durante il sonno; è perciò necessario che chi non ha le capacità di cambiare posizione sia aiutato a farlo e guidato in modo da (nel caso in cui ci siano le potenzialità) riacquistare questa autonomia.

Durante il lavoro di assistenza questi cambi di posizione vengono utilizzati per effettuare cure igieniche, cure mediche o come azioni preventive all'insorgenza di piaghe da decubito. Inoltre, in prospettiva di un recupero funzionale all'interno di un programma riabilitativo, aiutano a ripristinare l'autonomia del paziente riducendo la dipendenza dagli altri.

Effettuiamo ora una scomposizione in fasi di ognuno di questi movimenti:

1) scivolare verso la testiera

- ◆ fletto i due arti inferiori appoggiando i piedi sul letto;
- ◆ sistemo le braccia lungo i fianchi;
- ◆ sollevo il bacino;
- ◆ scivolo verso la testiera con l'aiuto delle braccia e la spinta delle gambe.



2) spostarsi lateralmente (verso il bordo del letto)

- ◆ fletto i due arti inferiori appoggiando i piedi sul letto;
- ◆ sistemo le braccia lungo i fianchi;
- ◆ sollevo il bacino e lo sposto di lato;
- ◆ sposto di lato il tronco.

3) girarsi sul fianco

- ◆ fletto l'arto inferiore del lato opposto a quello verso il quale devo ruotare;
- ◆ ruoto il capo verso la direzione di rotazione;
- ◆ ruoto sul fianco portando il braccio verso il senso di rotazione.

4) sedersi sul bordo del letto

- ◆ sono sul fianco destro (o sinistro);
- ◆ appoggio la mano sinistra sul letto (davanti al torace);
- ◆ faccio scivolare giù le gambe;
- ◆ spingo con la mano sinistra e braccio destro per mettermi seduto.

Osservando i movimenti scomposti possiamo capire che è la sequenza dei vari passaggi a determinare il cambio di posizione vera e propria.

Nell'effettuare una movimentazione cercando la partecipazione attiva del paziente il modo migliore è quello di guidarlo nelle diverse fasi sopra elencate.

Nella movimentazione di una persona non collaborante, le fasi da seguire sono le stesse solo che, in questo caso, sarà necessaria la presenza di due persone, una delle quali dovrà posizionarsi dal lato verso il quale si muoverà il paziente, farlo ruotare posizionando una mano dietro la spalla e una sulle ginocchia.



Sedersi sul bordo del letto



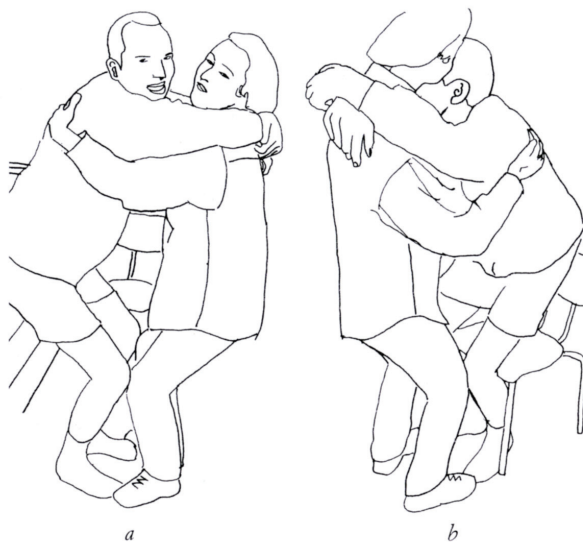
Nel passaggio dalla posizione sdraiata a quella seduta, una volta raggiunta la posizione sul fianco, far scivolare fuori dal letto entrambe le gambe e sollevarne il tronco facendo una presa dietro la spalla.

Alzarsi in piedi

Se ci soffermiamo ad osservare il modo in cui passiamo da una posizione seduta a quella in piedi, ci renderemmo conto, anche in questo caso, che il movimento complessivo è scomponibile in diverse fasi:

- ◆ spostiamo indietro i piedi (tenuti un po' distanti l'uno dall'altro);
- ◆ incliniamo in avanti il tronco;
- ◆ appoggiamo le mani (sui braccioli, sulla sedia, sul tavolo).

Una volta raggiunta questa posizione grazie alla spinta delle gambe ci alziamo in piedi. Questo movimento, per noi automatico, non lo è più per chi ha perso le autonomie motorie. Il nostro ruolo sarà quello di dare indicazioni che facilitino questo movimento, aiutare il paziente a posizionarsi nel modo corretto, e standogli vicino (di fianco o di fronte), guidarlo nell'esecuzione del movimento.



Il letto: caratteristiche

Anche la tipologia del letto che scegliamo è di fondamentale importanza per operare nella massima sicurezza o per favorire il movimento autonomo al nostro assistito. Quali sono le caratteristiche e i motivi che devono guidarci nella scelta del letto più consono al nostro caso? L'elemento più importante di cui tener conto è, anche in questo caso, il grado di autonomia del paziente perché determina il numero di operazioni che si svolgono al letto.

Se siamo in presenza di una persona costretta a stare a letto per diverse ore oltre quelle notturne, esso dovrà soddisfare le esigenze necessarie al paziente ma, in particolare, quelle di chi si occupa di lui.

Sarà necessario avere un letto:

- ◆ **SINGOLO** in modo da poter facilitare le operazioni sui due lati;
- ◆ **ALTO** in modo da favorire posture più corrette agli operatori che si occupano del paziente;
- ◆ **ARTICOLATO** così da facilitare i cambiamenti di posizione;
- ◆ munito di **MATERASSINO ANTIDECUBITO** per prevenire la formazione di piaghe.

In presenza di una persona parzialmente autonoma, per la quale esiste la possibilità di un recupero funzionale, o di una persona che, seppur con difficoltà e con bisogno di aiuto ha comunque la capacità di "uscire" dal letto, l'altezza di questo dovrà consentire l'appoggio dei piedi a terra stando seduto sul letto, così da permettere alla persona di alzarsi con maggiore facilità.

La poltrona (proporzionata alla persona da assistere)

Riposare non significa necessariamente stare a letto.

Il riposo può essere effettuato anche sulla poltrona, rispettando alcune regole base:

- ◆ la poltrona non deve essere troppo morbida; l'eccessiva morbidezza rischia di far sprofondare la persona seduta e fargli assumere posture scorrette;
- ◆ la seduta non deve essere troppo profonda. Nel caso di persone di statura piccola si rischia che il paziente non arrivi in fondo al sedile per appoggiare tutta la schiena;
- ◆ non deve essere troppo bassa (perché è più difficile alzarsi), né troppo alta (non permette un appoggio corretto dei piedi);
- ◆ deve essere munita di braccioli. Questi permettono l'appoggio delle braccia in posizione di riposo, l'appoggio delle mani nell'alzarsi in piedi, un sostegno di sicurezza laterale per l'assistito.

Esistono in commercio poltrone che, mediante un telecomando, danno la possibilità di passare da una posizione seduta ad una semisdraiata o sdraiata oppure di aiutare la persona ad alzarsi in piedi con facilità.

Camminare (durante il cammino)

Le difficoltà motorie che si presentano in un paziente sono molteplici, e variano in base al tipo di patologia insorta (o diverse patologie associate). Può presentarsi una debolezza muscolare diffusa dovuta ad una prolungata immobilità o semplicemente all'avanzamento dell'età o, ancora, all'insorgere di una patologia specifica (artrosi, fratture, Morbo di Parkinson, Alzheimer, ICTUS, ecc.). Essendo così tante le possibili cause, anche le difficoltà si presentano nelle forme più svariate. La regola fondamentale adattabile ad ogni situazione è che per camminare correttamente bisogna avere una buona posizione (postura).

Una buona posizione in piedi (stazione eretta) permette un buon equilibrio. Se la stazione eretta è viziata (il busto cade in avanti o lateralmente) camminare diventa difficoltoso. Spesso uno degli errori che si fanno è quello di "tirare" la persona che si vuole aiutare aumentando lo sbilanciamento (destabilizzando) e la fatica nel fare questa manovra.

Ausili per la deambulazione: caratteristiche e utilizzo corretto

Gli ausili per camminare sono diversi e l'utilizzo che ne viene fatto è strettamente correlato alla tipologia del problema che si presenta.

Quando la difficoltà deambulatoria è causata da una frattura l'ausilio scelto è, solitamente, il bastone tipo "canadese" che fornisce un appoggio a mano e gomito garantendo una maggiore stabilità durante il cammino. L'utilizzo di questo ausilio prevede la capacità di un buon equilibrio e una buona coordinazione.

Il tripode (tre punte di appoggio) o quadripode (quattro) è un tipo di bastone molto stabile e solitamente viene utilizzato in pazienti con ictus che raggiungono una stazione eretta. Anche in questo caso è necessaria una buona coordinazione e un discreto equilibrio.

La difficoltà deambulatoria dovuta a scarso equilibrio indirizza alla scelta di un deambulatore, il quale permette maggiore stabilità.

LA GESTIONE DEI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

Cecilia Zilioli

Premessa

Fra i sintomi che rendono particolarmente difficile e pesante la gestione del malato anziano e/o non autosufficiente, vi sono quelli legati alla sfera comportamentale, soprattutto nella malattia di Alzheimer e nelle demenze in generale. Questi disturbi spesso intimoriscono e disorientano chi si occupa dell'assistenza, poiché riguardano l'aspetto mentale della persona ed è più difficile capire come intervenire, anche perché il malato a volte non presenta la capacità di comunicare verbalmente.

Per quanto riguarda il malato di Alzheimer in particolare, è fondamentale ricordare che presenta grosse difficoltà di memoria, non è più in grado di imparare cose nuove, si sente profondamente confuso ed arrabbiato e non riesce ad esprimere con le parole il proprio disagio.

Spesso i cosiddetti “disturbi del comportamento” altro non sono che l'unica modalità rimasta per comunicare sofferenza, malessere, disagio e bisogni psicofisici. Quindi, per affrontare al meglio le problematiche comportamentali è essenziale cambiare il punto di vista e considerarli indizi fondamentali di un **linguaggio alternativo**.

Chi assiste, infatti, è chiamato a sviluppare la capacità di osservazione e di utilizzo del linguaggio non verbale, che diviene il principale strumento per stabilire un contatto con il malato. Alcuni accorgimenti sono quindi sempre validi e trasversali ai diversi disturbi.

Cosa fare per comunicare al meglio?

Utilizzare il proprio viso, il proprio modo di comportarsi, tutto ciò che può essere utile a stabilire un contatto, un'intesa. Cercare sempre di guardare chi si assiste negli occhi sia quando gli si parla sia quando lo si ascolta; parlare sempre scandendo bene le parole, usare vocaboli semplici e **modulare il tono di voce in modo che sia cordiale e tranquillizzante (non urlare)**. I rumori in sottofondo possono confondere, non stancarsi di ripetere quello che si vuole comunicare, rendendo sempre più semplice il concetto che si intende esprimere.

Ricordare che pur non comprendendo tutto ciò che si dice, **NON È UN BAMBINO. Non parlare della persona malata in sua presenza, nessuno sa fino in fondo cosa riesca ancora a comprendere e a percepire al di là delle parole.**

I disturbi del comportamento

Di seguito vengono elencati i principali disturbi del comportamento e le strategie da mettere in atto. È importante sottolineare che non sempre i disturbi si manifestano, oppure se ne manifestano solo alcuni e in determinate fasi della malattia. Inoltre, con adeguate strategie, sia comportamentali sia di adeguamento ambientale, i sintomi vengono ridotti significativamente.

Aggressività ed irritabilità

L'aggressività non è necessariamente una conseguenza della malattia, a volte potrebbero esserci alla base altre problematiche, come un dolore fisico, scompensi affettivi (consapevolezza di malattia), fame, infezioni, etc... La risoluzione di questi problemi determina spesso un ridimensionamento dell'agitazione.

Inoltre è **IMPORTANTE** sottolineare che la rabbia e l'aggressività presente nel malato **NON** è diretta all'operatore nello specifico ma spesso rappresenta il modo di reagire alla confusione e sconforto che lo invade.

Cosa fare?

Controllare sempre che non ci siano cause oggettive che possano creare disagio al paziente. Verificare, per esempio, se ha fame o sete, se ha bisogno del bagno, se le protesi (acustiche, dentarie, ecc...) sono ben posizionate, se l'abbigliamento è comodo e in ordine.

Cercare di capire se il paziente vuole segnalare un dolore o una sofferenza fisica!!!

In ogni caso:

- ♦ **rimanere calmo**, cercare di non mostrarsi impaurito; la propria agitazione o rabbia non fa altro che peggiorare la situazione;
- ♦ **cercare di distrarlo** attirando la sua attenzione su cose che il paziente gradisce;

- ♦ **non rimproverarlo**, egli scorda l'accaduto in un tempo molto breve e soprattutto non ha coscienza dell'esagerazione delle sue reazioni;
- ♦ se gli episodi violenti sono molto frequenti parlarne con il medico;
- ♦ se durante una di queste crisi non si è riusciti a mantenersi calmi **non sentirsi in colpa**;
- ♦ cercare di **individuare e capire** se ci sono stimoli particolari che procurano la reazione aggressiva (es. colori, persone, ambienti, oggetti) e, quindi, cercare di evitare che il paziente ne venga a contatto;
- ♦ evitare ambienti rumorosi e cambiamenti ingiustificati;
- ♦ con molta probabilità il **contatto fisico**, una carezza, può aiutarlo a calmarsi;
- ♦ **non sorprenderlo** avvicinandosi di fianco o alle sue spalle, potrebbe spaventarsi;
- ♦ se si oppone ad una richiesta rispetto al fare qualcosa, non insistere, eventualmente modificarla o riprovare dopo un po' di tempo.

Inversione ritmo sonno-veglia

I disturbi legati al sonno, spesso portano all'esasperazione e ad una profonda stanchezza i familiari e i caregivers coinvolti nell'assistenza. Questo problema, infatti, è ben tollerato quando la persona è inserita in una struttura residenziale, poiché il personale è attivo giorno e notte.

Per quanto riguarda la gestione al domicilio, è importante conoscere bene quali erano le abitudini della persona prima della malattia (es. orario in cui si coricava, numero di ore di riposo, tipo di confort che venivano adottati, ecc...), al fine di ricreare le condizioni ideali per il riposo.

Cosa fare?

- ♦ Incoraggiare la persona ad essere **attiva durante il giorno**;
- ♦ scoraggiare i pisolini pomeridiani troppo lunghi o frequenti;
- ♦ cercare di mantenere la stessa ora in cui andare a dormire, adottando dei **rituali** (es. camomilla, lavarsi, spogliarsi, abbassare le luci, spegnere la televisione) che indichino che è ora di andare a dormire;
- ♦ evitare di dargli cibi ricchi di zucchero prima di coricarsi perché potrebbero eccitarlo;
- ♦ evitare di fargli bere molti liquidi;
- ♦ consultare il medico per un'eventuale terapia **adeguata** (evitare terapie "fai da te").

Non vuole mangiare

Il momento del pasto può essere un particolare momento di ansia e frustrazione per chi assiste, poiché veicola molti significati emotivi, oltre alla valenza di sussisten-

za. Spesso si fanno richieste che la persona non può più eseguire, non perché non voglia, ma perché la malattia ha compromesso alcune capacità ed organi di senso.

Cosa fare?

- ◆ È MEGLIO SERVIRE I PASTI SEMPRE **ALLA STESSA ORA E NELLA STESSA STANZA** in modo che diventino un rituale;
- ◆ se ha difficoltà a masticare sminuzzare/frullare il cibo;
- ◆ se ha difficoltà a deglutire i liquidi cercare di aumentare la consistenza dei cibi;
- ◆ se ha difficoltà ad usare le posate, consentirgli di usare le mani;
- ◆ per evitare che si sporchi troppo e si senta in imbarazzo utilizzare tovaglioli grandi (EVITARE i bavaglini da bambino!!!);
- ◆ evitare di servire troppe cose contemporaneamente, al fine di non distrarre l'attenzione residua;
- ◆ cercare di individuare quali sono i cibi che gradisce maggiormente;
- ◆ provare ad invertire l'ordine delle portate;
- ◆ presentare cibi che possa ancora riconoscere (privilegiare cibi che fanno parte della sua tradizione e della sua storia di vita);
- ◆ parlare con il medico al fine di valutare se viene assimilato un corretto apporto calorico;
- ◆ verificare che non abbia problemi al cavo orale e che eventuali protesi siano posizionate correttamente;
- ◆ provare a lasciare a disposizione del cibo durante l'intero arco della giornata;
- ◆ preparare del cibo in anticipo, in modo da soddisfare il bisogno nel momento stesso in cui viene espresso, evitando di far aspettare troppo.

Vagabondaggio

Tale comportamento può rappresentare il modo in cui il paziente cerca di comunicare quello che sente (irrequietezza, noia, bisogno di muoversi), oppure tenta di rendere proprio un nuovo ambiente. Spesso il camminare a lungo e apparentemente senza meta è una delle poche attività che la persona riesce ancora a svolgere in modo autonomo. Inoltre, come già evidenziato nel capitolo precedente, è utile che la persona cammini, poiché questo fa sì che intervengano tutti gli aspetti benefici del movimento.

Cosa fare?

Il tentativo di limitare questo comportamento può essere scorretto e scatenare aggressività e agitazione; è importante comprendere questo "disturbo" e sorvegliare la persona per prevenire incidenti.

È fondamentale protesizzare l'ambiente, rendendolo sicuro, e circondare il malato di oggetti a lui familiari.

Se la persona tende alla "fuga" è utile metterle in tasca o al collo un documento di riconoscimento e recapiti telefonici.

Azioni ripetitive

A volte la persona può manifestare movimenti ripetitivi e stereotipati. Anche in questo caso è importante verificare che non siano presenti disagi e/o dolori fisici e che il comportamento non sia un modo per comunicare sofferenza non esprimibile altrimenti. È utile inoltre osservare attentamente il momento in cui si presentano questi disturbi, al fine di capire se esiste una causa scatenante. È sempre fondamentale osservare attentamente la persona ed i suoi comportamenti, al fine di apprendere il suo linguaggio ed i suoi tempi.

Cosa fare?

- ◆ PROVARE A DISTRARLO, offrendogli qualcosa da guardare, da ascoltare o da fare;
- ◆ scrivere la risposta alle domande poste ripetutamente dal malato (**FASE INIZIALE**);
- ◆ se il comportamento ripetitivo non disturba, lasciare che la persona possa esprimersi; se il comportamento disturba, trovare delle soluzioni creative (es. se la persona picchia oggetti sulla tavola, attutire il rumore con dei panni);
- ◆ rassicurare il paziente con un atteggiamento caldo e affettivo, se lo accetta.

Nascondere e rovistare

Quanto più nella mente **presente e passato si confondono**, tanto più frequentemente la persona che “si è persa” sarà alla ricerca di qualcosa o qualcuno. Potrà nascondere oggetti e dimenticare dove li ha messi, accusando altri di averli rubati.

Cosa fare?

- ◆ Individuare i luoghi preferiti come nascondiglio per poi aiutare nella ricerca, sapendo già dove trovare gli oggetti nascosti;
- ◆ non rispondere MAI alle accuse in modo aggressivo (non alzare la voce, non cercare di convincere che non siete stati voi);
- ◆ non cambiare posto ai ricordi, non cambiare arredamento o l'atmosfera dell'abitazione;
- ◆ se la persona si sente rassicurata da alcuni oggetti (spesso le donne amano le borsette e/o i gioielli), tenere un “ricambio” simile a portata di mano, al fine di rassicurare immediatamente la persona.

Deliri e allucinazioni

Questo disturbo spaventa molto chi fa assistenza ad un malato anziano, poiché la persona fa riferimento ad un mondo che “non esiste”.

È importante pensare che anche questo aspetto fa parte della malattia e quindi si può affrontare con diverse strategie. Inoltre, quando i deliri e le allucinazioni non sono pericolose per la persona o per chi le sta vicino (es. scambia un bambolotto per il suo bambino o riconosce parenti defunti anni prima nelle persone vicine), è più semplice entrare in sintonia con il mondo che la persona malata ci porta, piuttosto che chiedere a quest'ultima di stare nel mondo "reale".

Cosa fare?

- ◆ **NON DISCUTERE CIRCA LA VERIDICITÀ** delle esperienze visive o uditive riferite dal malato;
- ◆ se la persona appare spaventata per quanto vede o sente, **TENTARE DI RASSICURARLA**, una voce calma o il contatto di una mano calma possono servire a tal fine;
- ◆ distrarre il malato **RICHIAMANDO LA SUA ATTENZIONE SU UN OGGETTO REALE** che si trova nella stanza e che ha per lui un effetto rassicurante;
- ◆ togliere dalla stanza eventuali oggetti che possono scatenare il disturbo (es. specchi);
- ◆ consultare il medico.

Disibinizione sessuale

Questo comportamento imbarazza in modo particolare chi si trova a fare assistenza. È importante segnalare la presenza di questo comportamento, senza vergogna o sensi di colpa, poiché anche questo è un aspetto della malattia che i sanitari conoscono.

Anche in questi casi, è necessario valutare eventuali disagi organici (es. problemi alla prostata, irritazioni, ecc...) e osservare che non vi sia nell'ambiente una causa scatenante.

Cosa fare?

- ◆ Cercare di scoraggiare la persona con tono fermo ma gentile; non alzare la voce in modo agitato e punitivo;
- ◆ non reagire mai in modo esagerato, cercare di aiutarlo a capire la situazione e a ricomporsi;
- ◆ cercare di aumentare, per quanto possibile, il contatto fisico abbracciandolo e tenendogli la mano;
- ◆ se il comportamento persiste, accompagnare la persona in un luogo appartato e idoneo;
- ◆ consultare il medico.

Reazioni catastrofiche

A volte la persona può presentare risposte comportamentali aggressive o passive, crisi di rabbia e pianto, rispetto alla richiesta di compiti anche apparentemente semplici e banali.

Cosa fare?

- ♦ **Rassicurare** la persona, **fargli capire che si comprendono le sue paure**, non “bombardarlo” costringendolo a pensare a troppe cose contemporaneamente, **semplificare tutto ciò che si propone**;
- ♦ **non mettergli mai fretta**, lasciargli il tempo di rispondere e reagire. Se si innervosisce o si inquieta mostrando resistenza, rimanere calmo, cercare di eliminare le fonti di agitazione con tranquillità;
- ♦ **non manifestargli mai la propria rabbia o la propria frustrazione**: perdere la pazienza peggiora il suo stato.

UNA CASA SENZA BARRIERE

Fiorenza Comincini

Le barriere architettoniche

Per una persona che non è in grado di muoversi autonomamente, la casa diventa l'universo nel quale trascorrere la giornata e la vita.

L'ambiente di questa persona è spesso il risultato di interventi che hanno modificato nel tempo la struttura e gli arredi adattandoli alle diverse esigenze che sorgono in una famiglia nel corso degli anni. La presenza di una persona non autosufficiente impone una revisione dello spazio domestico alla luce dei nuovi bisogni e necessità per ottenere una casa costruita su misura di chi la abita, che sia quindi accessibile, fruibile e vivibile.

Diventa quindi importante che i familiari si rendano interpreti di questi bisogni e adottino soluzioni che, in funzione anche delle caratteristiche dell'edificio, possano migliorare la qualità della vita dei loro cari e di loro stessi.

La maggior parte delle abitazioni non sono costruite per ospitare persone con ridotte capacità motorie, visive o uditive. Per questo motivo in una casa le barriere architettoniche possono essere rappresentate da elementi strutturali (parcheggio, porte, scale, corridoi), da oggetti ed arredi (lavandini, armadi, tazze WC), da mancanza di taluni accorgimenti (scorrimano) o da elementi che possono essere causa di infortuni (materiali sdruciolevoli, porte in vetro, spigoli vivi...).

Tener conto del problema in fase di progettazione della casa non comporta quasi mai costi aggiuntivi rispetto alla realizzazione di strutture con barriere. L'intervento

successivo, quello per la loro eliminazione, implica, invece, costi aggiuntivi e i risultati spesso sono insoddisfacenti. Poter disporre di una certa tranquillità economica sicuramente favorisce interventi di questo tipo, ma va ricordato che per i non autosufficienti esistono agevolazioni fiscali previste nel settore barriere ed ausili, detrazioni e contributi per gli adattamenti dell'ambiente domestico, come contributi per opere di abbattimento delle barriere architettoniche nella edilizia residenziale (legge 13/89, bandi gestiti dai comuni), contributi sull'acquisto di tecnologie, attrezzature. Per favorire la permanenza di anziani nel proprio domicilio le soluzioni devono fare riferimento a tre criteri: l'accessibilità, la fruibilità e la vivibilità.

I locali della casa da adattare per favorire una sufficiente autonomia sono il soggiorno - sala da pranzo, la camera da letto, la cucina, il bagno ed i corridoi.

Per il **soggiorno** è preferibile optare per soluzioni aperte disponendo gli arredi in modo da garantire spazi adeguati tra i mobili e le porte, finestre, ecc., per consentire il passaggio alle persone che si servono di ausili. Il passaggio fra gli arredi deve essere di 70 – 90 cm e per la rotazione della carrozzina è necessario uno spazio di 150x150 cm - 170x170.

I mobili con bordi arrotondati garantiscono maggior sicurezza.

La **camera da letto** va organizzata in rapporto alla tipologia della lesione e alle esigenze famigliari del paziente. Anche in questo locale vi deve essere adeguato spazio di manovra tra i mobili e la possibilità di rotazione vicino al letto, come anche la possibilità di accostamento a lato del letto degli altri familiari.

La superficie minima del locale può variare da 350x300 cm nel caso di stanze con letto singolo, fino a 550x400 cm per camere con due letti; importante è l'altezza del letto che dovrebbe essere di circa 40-50 cm, ed essere eventualmente munito di un sollevatore per agevolare gli spostamenti.

I sollevatori possono essere fissi o mobili. I primi vengono fissati al soffitto o al pavimento e rendono il paziente completamente autonomo. I sollevatori mobili, invece, costituiti da una base su ruote su cui è montato il sistema di sollevamento, richiedono necessariamente la presenza di un assistente che effettui le manovre di sollevamento e traslazione.

Lo spazio a lato del letto deve misurare 150 cm per assicurare la rotazione, 90 cm per il percorso; il passaggio tra mobile/mobile o mobile/muro deve essere di 70 – 95 cm, e deve essere lasciato uno spazio libero di almeno 120 cm a fianco del letto per consentire i trasferimenti letto/carrozzina. Lo spazio minimo di rotazione della carrozzina deve essere di 150x150 cm.

Non sono da trascurare gli ingombri mobili costituiti da porte, ante delle finestre o portefinestre, ante degli armadi. Alle persone che possono aver bisogno di passare lunghi momenti sdraiati a letto, è importante offrire loro la possibilità di guardare fuori dalla finestra.

In **cucina** è preferibile optare per disposizioni centrali piuttosto che lineari ed i diversi elementi, piani di lavoro, elettrodomestici, contenitori, dovrebbero essere situati a 75 – 80 cm da terra, in modo da essere raggiungibili, utilizzabili e sicuri. Uno dei principali requisiti e adattamenti della cucina è quello relativo alle dimensioni minime, e si deve mantenere sempre uno spazio libero fra i vari componenti dell'arredamento. È meglio usare un tipo di arredamento con i bordi arrotondati, cestelli estraibili o elementi che si muovono in senso verticale per permettere una più facile individuazione e presa degli oggetti. Gli armadietti vanno posizionati ad una altezza di 40-110 cm e muniti di ante scorrevoli: è meglio evitare gli sportelli con apertura a cerniera. Le prese di corrente e gli interruttori vanno posizionati ad una altezza tra i 90 e i 110 cm.

Anche il **bagno** richiede un posizionamento adeguato dei sanitari e delle attrezzature di supporto in modo tale da garantire un giusto spazio di accostamento e di rotazione della carrozzina pari a 150x150 cm. Le caratteristiche, le dimensioni minime e gli spazi di accostamento dei sanitari devono avere i seguenti requisiti:

- ♦ **Wc e bidet.** È consigliato l'uso di modelli sospesi per quanto riguarda il wc, con sedile non aperto davanti (è preferibile anche la cassetta di scarico posizionata dietro la schiena con funzione di appoggio). L'altezza da terra deve essere compresa tra i 38 e i 55 cm, i bordi devono essere preferibilmente smussati a protezione della pelle. Per rendere più facili gli spostamenti, è meglio lasciare uno spazio di circa 80 cm tra il wc e il muro (o un altro sanitario). Il sistema di scarico dell'acqua deve essere facilmente azionabile e semplice da usare, tipo quelli che prevedono la pressione su una leva o il tiraggio verso il basso (meglio se il pulsante di scarico è di grandi dimensioni e di facile azionamento). Il bidet deve essere corredato di impugnature d'appoggio ai lati (estraibili o fisse) per facilitare i trasferimenti. Anche in questo caso è consigliato un modello sospeso, e l'altezza del bordo superiore da terra deve essere pari a 50 cm. Le caratteristiche della rubinetteria devono essere le stesse di quelle previste per il lavabo. È meglio dotare il bagno di un campanello di emergenza, del tipo con cordicella fino a terra, meglio se posto vicino al wc. Se si opta per un modello di wc adeguato, si può eliminare il bidet. A questo proposito, per ridurre al minimo i trasferimenti sui sanitari, è sempre meglio adeguare la funzione del bidet nel wc, dotandolo di doccetta flessibile a parete e optando per uno scarico a pavimento, per la raccolta delle acque.
- ♦ **Lavabo.** Si consiglia l'uso di un lavabo a mensola, senza colonna, o a semi incasso, con il bordo superiore a un'altezza di circa 80 cm dal pavimento, per consentire il passaggio delle gambe. Un lavabo non troppo profondo e uno specchio inclinato garantiscono maggiore comodità e facilità d'uso. Deve essere, inoltre, dotato di tubature calorifughe, e il rubinetto, preferibilmente con manovra a leva, deve essere munito di un

miscelatore con doccetta estraibile e di un miscelatore con blocco termostatico, per evitare che l'acqua possa venire erogata a temperature eccessive. Per far sì che la carrozzina possa essere accostata frontalmente al lavabo, ci deve essere uno spazio libero minimo di 80 cm dal bordo anteriore del sanitario. Le mensole per gli oggetti da toilette vanno posizionate ad una misura di circa 15 cm sopra il lavabo.

- ♦ **Vasca da bagno.** Per far sì che si possa accostare la carrozzina lateralmente alla vasca, ci deve essere uno spazio libero di 140 x 80 cm. In prossimità della vasca, ci devono essere almeno un corrimano a parete ed un campanello di emergenza, meglio se del tipo con cordicella. I rubinetti devono essere manovrati a leva, e l'erogatore dell'acqua deve essere di tipo a telefono. È importante che ci siano maniglioni di appoggio fissati a circa 20 cm di altezza dal bordo della vasca. Inoltre, anche in bagno può essere necessario prevedere l'installazione di un sollevatore. Le vasche devono essere dotate, al loro interno, di uno zoccolo o di un sedile, fisso o mobile. Il bordo della vasca non deve essere più alto della carrozzina (cuscino compreso). La vasca può anche essere sostituita con una doccia a pavimento.
- ♦ **Doccia.** Ci deve essere lo spazio necessario per accostarsi lateralmente alla doccia. La doccia deve essere del tipo a pavimento: sono esclusi, perciò, i piatti doccia con i bordi rialzati. Deve essere dotata di sedile ribaltabile e regolabile in altezza, facilmente raggiungibile per il trasferimento dalla carrozzina al seggiolino, di tubo flessibile, e deve avere il fondo inclinato e senza bordo rialzato. Ci devono essere dei maniglioni di sostegno. I rubinetti devono essere posizionati a lato del seggiolino, per essere raggiungibili anche da un assistente. La dimensione del piatto doccia deve essere di 90x90 cm, con un'inclinazione del 3% per far defluire l'acqua. Per motivi di sicurezza i materiali da usare devono essere antiscivolo. Per chi è privo di ogni autonomia funzionale si usa una barella doccia o l'apposita carrozzina per doccia.

È meglio usare un pavimento antidrucciolo e degli armadietti privi di spigoli o profili ad angoli vivi. Per le persone che abbiano perso del tutto o in parte la sensibilità termica, è consigliabile isolare adeguatamente le tubature dell'acqua, e dotare il bagno di dispositivi che ne assicurino la giusta temperatura. Le porte del bagno devono aprirsi verso l'esterno, per evitare che in caso di malore non sia possibile aprire la porta all'interno, perchè ostacolata dalla persona caduta o dalla carrozzina.

I **corridoi** devono avere delle misure adeguate per consentire un facile passaggio alle persone che utilizzano ausili o che si trovano su una carrozzina. La larghezza ottimale per i corridoi è, comunque, di almeno 150 cm, così da consentire la rotazione della carrozzina e il passaggio contemporaneo di una carrozzina e di una persona. Si faccia attenzione che l'ingombro della carrozzina non ostacoli il mo-

vimento di apertura di una eventuale porta affacciata sul corridoio. È importante anche proteggere pareti o spigoli dagli urti accidentali della carrozzina.

Come risulta evidente da quanto sopra elencato, la casa di una persona costretta in carrozzella deve avere alcuni requisiti di base che le permettano una buona mobilità all'interno dei locali più utilizzati e l'accessibilità a strumenti ed accessori di uso quotidiano.

Gli elementi strutturali fondamentali dell'abitazione

Pavimenti

La pavimentazione deve essere liscia, compatta, priva di fessure profonde o troppo larghe (le c.d. fughe); i giunti non devono essere superiori ai 5 mm e i risalti di spessore devono essere inferiori ai 2 mm. È meglio evitare la moquette a pelo lungo e una pavimentazione non compatta. Sui gradini delle scale, sulle rampe, nei locali umidi e all'esterno, è meglio utilizzare un tipo di pavimentazione antiscivolo.

Finestre

Per chi trascorre gran parte della giornata a letto o su di una carrozzella è importante poter avere una buona visibilità dalle finestre.

Per soddisfare tali esigenze, è necessario che:

- ◆ le finestre siano dotate di sottofinestratura fissa o a filo pavimento;
- ◆ i sistemi di apertura siano raggiungibili da posizione seduta e siano di facile azionamento, cioè con la maniglia a 100-130 cm;
- ◆ siano predisposti dei comandi a distanza per le finestre più alte e, se necessario, che ci siano dei sistemi di apertura automatica;
- ◆ non ci siano, nei balconi o nelle terrazze, parapetti opachi che ostacolano la vista o spazi vuoti tra pavimento e davanzale, in cui possano incastrarsi le ruote della carrozzina.

Porte Interne

Le porte scorrevoli sono di più facile manovrabilità, non costituiscono intralcio e non richiedono grossi sforzi di apertura. È necessario evitare i meccanismi a molla di ritorno automatico, nel caso non prevedano sistemi di fermo a fine corsa. Le porte vetrate dovrebbero avere una protezione nella parte inferiore, fino a 40 cm.

- ◆ La larghezza minima del passaggio dovrebbe essere di 70 cm, ammessa di 75-80 cm, meglio se di 80-90 cm;
- ◆ la maniglia deve essere posta ad un'altezza di 90 cm.

Scivoli

Gli scivoli sono adottati per superare dislivelli contenuti, di 15-20 cm al massimo. Devono essere perfettamente collegati dall'inizio alla fine, e non ci devono essere oggetti di ingombro. Lo scivolo deve rispondere ai seguenti requisiti:

- ♦ la pendenza non deve superare il 12%;
- ♦ la larghezza deve essere di 100-150 cm;
- ♦ la somma di pendenza e contropendenza deve essere al massimo del 22%.

Montascale

Il montascale o gli elevatori risultano utili agli anziani o a chi ha problemi di affaticamento, per esempio chi soffre di cardiopatie. Ad ogni tipo di scala corrisponde un modello di montascale adattabile:

- a) se la rampa è unica e lineare, si adotta un montascale rettilineo;
- b) se la rampa presenta dei tratti curvi, anche il montascale seguirà questi tratti curvi;
- c) se la scala è a più rampe, il montascale va montato sul lato interno, per evitare interruzioni in corrispondenza del pianerottolo.

I requisiti necessari sono i seguenti:

- ♦ la larghezza della scala (per montascale montato su guida laterale) deve misurare almeno 100-110 cm;
- ♦ le dimensioni della piattaforma sufficienti per contenere una carrozzina devono essere almeno di 70x75 cm;
- ♦ si devono prevedere degli spazi adeguati all'imbarco-sbarco dalla piattaforma;
- ♦ un dislivello che si può superare di norma misura non più di 4 m.

Per garantire, inoltre, la sicurezza del trasportato e delle persone presenti sulla scala, bisogna predisporre sistemi di sicurezza ed una visuale ad almeno 2 m dal montascale in movimento.

Elevatore

Per installare un elevatore all'esterno è necessario predisporre delle protezioni dagli agenti atmosferici. Bisogna valutare l'apertura delle porte o degli eventuali cancelletti (che sia meccanica o manuale, deve essere comunque di agevole azionamento) ed appurare che ci siano i dispositivi di sicurezza previsti per legge. L'elevatore deve avere le seguenti caratteristiche:

- ♦ la cabina deve misurare almeno 80x120 cm;
- ♦ davanti all'accesso lo spazio per eventuali manovre deve essere almeno di 150x150 cm;
- ♦ il dislivello da superare, di norma, deve misurare non più di 4 m.

Maniglie

Sulla porta a battente, per facilitare la chiusura alla persona in carrozzina, è meglio installare un maniglione ausiliario. Le misure da rispettare sono:

- ◆ in posizione orizzontale, ad un'altezza di 90 cm;
- ◆ se il maniglione è inclinato, la misura deve andare dai 60 ai 100 cm.

Interruttori e regolatori

Gli impianti e i contatori generali devono poter essere controllati e raggiungibili nonostante l'ingombro della carrozzina. Ad esempio, le manopole dei caloriferi vanno collocate lontane dagli angoli. Le altezze raggiungibili cui i dispositivi di controllo devono essere posizionati sono:

- ◆ la fascia ottimale a 60-120 cm;
- ◆ una fascia più estesa a 40-140 cm.

Dispositivi di controllo ambientale

Soprattutto nel caso di persone con una grave disabilità, si può pensare di installare un sistema di controllo ambientale. Si possono automatizzare i seguenti elementi:

- ◆ elettrodomestici;
- ◆ porte, finestre, tapparelle;
- ◆ illuminazione;
- ◆ telefono, citofono, campanello;
- ◆ impianto di riscaldamento, termostato.

C'è la possibilità di scegliere tra diversi sistemi di automazione, dal semplice telecomando al sistema completo di "Home automation" (che si può collegare, anche telefonicamente, ad un Centro Servizi).

Gli ausili

Il sollevatore è disponibile nella versione da terra e in quella da soffitto. La versione da terra è ingombrante, ma ne esiste un modello ripiegabile, che si può riporre sotto al letto. Funziona tramite un attuatore elettrico che può essere alimentato a batteria; dal momento che è montato su ruote, permette di spostare la persona da una camera all'altra e di poter, se necessario, essere usato da più persone (in ospedali per esempio). La versione a soffitto è più costosa.

Legge 13/89 – eliminazione delle barriere architettoniche

La Legge 13/89 prevede l'erogazione annuale di contributi per l'eliminazione di barriere architettoniche negli edifici privati. I contributi possono essere conces-

si per interventi su immobili privati già esistenti ove risiedono in forma effettiva, stabile ed abituale disabili con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti. I contributi vengono concessi anche per l'acquisto di attrezzature finalizzate a rimuovere gli ostacoli all'accessibilità su immobili adibiti a centri o istituti residenziali per l'assistenza. L'entità del contributo viene determinata:

- ♦ sulla base delle spese sostenute e comprovate;
- ♦ sulla base delle somme trasferite al Comune dallo Stato tramite la Regione Lombardia che può integrare il Fondo con stanziamenti propri.

La richiesta di contributo va fatta su apposito modulo.

Sul BURL n. 30 del 28/07/2006 Edizione Speciale sono state pubblicate le "Linee guida per l'accesso ai contributi". Il documento è scaricabile dalla sezione del sito dell'Unità Organizzativa "Opere pubbliche" dedicata all'argomento (2° link).

I modelli sono reperibili sul sito <http://www.oopp.regione.lombardia.it/BA2007.htm>

Chi puo' beneficiare del contributo

- ♦ I disabili con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti di carattere motorio e i non vedenti;
- ♦ coloro i quali abbiano a carico persone con disabilità permanente;
- ♦ i condomini ove risiedano le suddette categorie di beneficiari;
- ♦ i centri o istituti residenziali per i loro immobili destinati all'assistenza di persone con disabilità.

Bisogna tener presente che i lavori devono essere eseguiti dopo la presentazione della domanda.

Chi puo' presentare la domanda di contributo

1. il soggetto disabile;
2. l'esercente la potestà o la tutela sul soggetto disabile.

A chi chiedere informazioni

Al Comune di residenza.

Che cosa bisogna presentare

Domanda in carta da bollo (fac simile nelle "linee guida") al Sindaco del Comune di residenza entro il 1° marzo di ciascun anno.

Le domande presentate successivamente a tale data, se approvate dal Comune, rientreranno nel fabbisogno dell'anno successivo.

Documenti da allegare alla domanda:

- ♦ certificato medico in carta semplice attestante l'handicap del disabile. Se il richiedente é portatore di handicap riconosciuto invalido totale, e voglia avvalersi della precedenza nella graduatoria delle domande prevista dalla legge, deve allegare la certificazione rilasciata dalla ASL (in originale o in copia conforme);
- ♦ autocertificazione dalla quale risultino l'ubicazione della propria abitazione, nonché le difficoltà di accesso. La descrizione degli ostacoli, deve essere contenuta nella documentazione del progetto per ottenere il "Permesso di Costruire" o in quella relativa alla presentazione della Dichiarazione di Inizio Attività (DIA).

Tempi di erogazione del contributo

Il Comune trasmette l'esito della domanda al cittadino entro 30 giorni dal ricevimento della stessa. Entro il 31 marzo il Sindaco, sulla base delle domande ritenute ammissibili, stabilisce il fabbisogno del comune e predispone l'elenco, che dovrà essere reso pubblico mediante affissione, e invia alla Regione l'elenco delle domande ammesse ed una copia delle stesse.

- ♦ Assegnazione del contributo entro 30 giorni dalla comunicazione da parte della Regione della somma disponibile per il Comune;
- ♦ l'erogazione del contributo avviene dopo l'assegnazione, previa esecuzione dei lavori ed entro 60 giorni dalla presentazione della fattura dopo la conclusione dei lavori.

Le domande non soddisfatte nell'anno in corso per insufficienza di fondi, restano comunque valide per gli anni successivi.

Così la tecnologia aiuta a vivere meglio

Per migliaia di persone svantaggiate la tecnologia sta predisponendo prodotti sempre più sofisticati ed efficienti. Negli ultimi venti anni, grazie ad un'attività continua di sperimentazione e ricerca nel campo dell'informatica e delle telecomunicazioni, sono stati raggiunti ottimi risultati per risolvere alcuni dei problemi che le persone non autosufficienti affrontano quotidianamente. Vediamo quali.

Vista ridotta

Le persone con ridotta capacità visiva hanno bisogno di computer flessibili, che possano ingrandire le parole, variare i colori etc. Ecco quali tecnologie sono disponibili:

- ♦ video ingranditori. Sono apparecchi che, attraverso un sistema di telecamera a circuito chiuso, riprendono l'immagine di un testo e la proiettano ingrandita su un video. Si usano essenzialmente per leggere, diminuendo lo sforzo e la difficoltà dell'operazione.
- ♦ ingranditori per computer. Aumentano le dimensioni delle parole sullo schermo del computer. Si tratta di programmi installabili facilmente su qualsiasi computer.

Problemi motori

Le persone che hanno problemi motori, soprattutto agli arti superiori, necessitano di aiuti per usare più facilmente il computer. Ad esempio, tasti azionabili da un solo dito e che facciano più operazioni, oppure manovrabili con una leva applicata a un casco, se i movimenti sono totalmente bloccati. Quando trema la mano, il mouse si sposta con difficoltà e in modo impreciso generando errori. Ma ci sono soluzioni anche per questi problemi:

- ♦ copritastiera. Alla tastiera si applica una “mascherina”, cioè un copritastiera fisso, con dei fori in corrispondenza dei vari tasti. In questo modo è possibile appoggiare la mano sulla tastiera ed infilare nei fori le dita per premere solo i tasti che interessano. I copritastiera sono strumenti semplici che si possono costruire anche da soli.
- ♦ tastiere espanse o ridotte. Le tastiere espanse differiscono da quelle normali per la maggior dimensione dei tasti e la distanza tra loro. Servono per le persone che non riescono ad eseguire movimenti precisi. Per chi ha un raggio di movimento ridotto, invece, esistono le tastiere con i tasti ravvicinati. Possono esserci, poi tasti concavi e non sporgenti per facilitare il tocco.

Se invece la persona non è in grado di azionare la tastiera in modo diretto, si usano degli strumenti “alternativi” per dare il comando. Tra questi, sono disponibili:

- ♦ sistemi comandati a voce. Al computer viene applicato un microfono e un programma per il riconoscimento vocale. Un certo numero di parole dettate a voce vengono riconosciute dal computer e trasformate in comandi per eseguire l'operazione.
- ♦ sensori. Sono di vario tipo e servono per eseguire il comando. Per attivarli, basta una semplice pressione, uno spostamento, a volte un tocco o addirittura un soffio.

Problemi di udito

Il computer si è rivelato particolarmente efficace per la riabilitazione delle persone nate senza udito o che l'hanno successivamente perso in modo totale. Questi indi-

vidui hanno problemi nell'imparare a parlare o nel regolare i loro suoni perché non hanno la possibilità di ascoltarsi quando parlano. Strumenti specifici sono:

- ◆ **PROGRAMMI EDUCATIVI.** Facilitano l'apprendimento della scrittura letta, permettono di comporre frasi elementari con l'aiuto di immagini, d'interagire col computer per mezzo di un microfono e avere una risposta visiva dei segnali emessi.
- ◆ **PROGRAMMI PER RICONOSCERE IL PARLATO.** Strumenti informatici in grado di ascoltare e trascrivere le parole pronunciate al microfono.

Domotica

Infine, esistono aiuti tecnologici che permettono a disabili motori gravi di gestire autonomamente e in modo intelligente, la propria casa. Può essere controllato un intero appartamento: luci, televisione, porte, finestre o altro. In questi ultimi anni, infatti, l'elettronica, la bio ingegneria, la robotica sono venuti in aiuto ai disabili. Sono stati costruiti negli Stati Uniti, col concorso di tecnici italiani, personal computer che utilizzano movimenti residui di parti integre del corpo, quali un dito, il capo, il soffio, la pressione del piede, il palmo della mano. Il prototipo si chiama APRITI SESAMO. Consta di un Computer che, attraverso il riconoscimento di comandi veloci, permette il controllo di tutta una serie di apparecchiature esistenti nell'ambiente domestico. Questi dispositivi possono essere usati nel seguente modo:

- ◆ l'utente disabile ordina al Computer, parlando dentro un microfono, un comando in precedenza codificato;
- ◆ grazie a questo comando possono essere utilizzati gli ausili robotici che consentono di far eseguire molte azioni (effettuare o rispondere ad una chiamata al telefono, al citofono, aprire la porta di casa, controllare il funzionamento del televisore, accendere il ventilatore, azionare il voltapagina per leggere un libro, accendere o spegnere la luce desiderata, azionare un braccio-robot per porgere il cibo ed aiutare a bere, lanciare un allarme).

La tecnologia non annulla tutti i problemi di una persona non autosufficiente, ma può ridurre il suo grado di dipendenza e favorire una migliore qualità della vita.

La Legge Finanziaria 2007 prevede:

- 1) agevolazioni fiscali a favore di persone non autosufficienti nel compimento degli atti di vita quotidiana, attraverso deduzioni e detrazioni per gli addetti all'assistenza personale (badanti);
- 2) detrazioni IRPEF per eliminazione di barriere architettoniche;
- 3) agevolazioni fiscali per acquisto di ausili tecnici ed informatici.

L'ADEGUAMENTO DELL'AMBIENTE AI PROBLEMI DELLE DEMENZE

Tarcisio Marinoni

L'ambiente domestico è quello in cui un malato trascorre la maggior parte del giorno, è quindi quello in cui dovrebbe trovarsi maggiormente a suo agio, perché familiare, funzionale, gradevole; in presenza di una persona affetta da demenza, inoltre, può assumere valenza terapeutica in quanto mezzo per compensare le conseguenze a livello cognitivo, funzionale e comportamentale della malattia.

L'adeguamento dell'ambiente deve andare di pari passo con la progressione della demenza in quanto a fasi diverse corrispondono necessità diverse.

In linea di massima, tuttavia, gli obiettivi terapeutici a cui attenersi sono:

Garantire la sicurezza

Per garantire un ambiente sicuro è necessario:

- ♦ illuminare bene tutta la casa e mettere interruttori a portata di mano vicino alle porte; predisporre luci notturne in camere, corridoi e bagno;
- ♦ rimuovere i tappeti o fissarli al pavimento; evitare che i pavimenti presentino disegni complessi o che abbiano lo stesso colore delle pareti;
- ♦ avere pavimenti puliti e non scivolosi; meglio utilizzare calzature chiuse con suola di para;
- ♦ se non è possibile abitare a piano terra, mettere i corrimano sui due lati delle scale e dotarle di un cancelletto alle estremità;

- ◆ togliere mobili che ingombrino i passaggi;
- ◆ mettere la TV in un posto dove non rischi di cadere se urtata;
- ◆ evitare l'uso eccessivo di soprammobili ma neppure la totale assenza (la quantità varia da caso a caso);
- ◆ applicare maniglioni di appoggio vicino ai sanitari e di corrimano lungo tutte le pareti del bagno;
- ◆ metter sotto chiave o in luoghi difficilmente accessibili oggetti e sostanze pericolosi (coltelli, detersivi, medicine, pitture, insetticidi, rasoio, piccoli elettrodomestici...);
- ◆ controllare che l'impianto elettrico, il tubo del gas e le apparecchiature elettriche siano a norma e in buone condizioni;
- ◆ dotare la vasca e la doccia di tappetino antiscivolo e di uno sgabellino con foro centrale o, per la vasca, tavole da appoggiare sui bordi;
- ◆ se possibile regolare la temperatura massima dell'acqua della caldaia o dello scaldabagno;
- ◆ applicare ai fornelli dispositivi di sicurezza che bloccano l'erogazione di gas in caso di spegnimento della fiamma;
- ◆ installare nella porta d'ingresso una serratura sicura, difficile da aprire e poco familiare, soprattutto nel caso in cui sia presente il fenomeno del "vagabondaggio"; è consigliabile togliere le chiavi da tutte le porte di casa.

Compensare le disabilità ed i disturbi della memoria e dell'orientamento

Poiché l'impiego dei colori consente anche di bilanciare la riduzione della capacità di comprendere messaggi verbali anche scritti, è consigliabile:

- ◆ tinteggiare le pareti di ogni stanza con colori diversi (consigliati i colori primari);
- ◆ arredare con mobili e oggetti di colori che risaltano sullo sfondo, per una maggiore discriminazione;
- ◆ se si lasciano messaggi scritti usare caratteri grandi, comprensibili, scrivere lo stretto necessario, magari usando colori diversi per messaggi diversi su uno stesso foglio.

Inoltre è auspicabile:

- ◆ cambiare casa solo se strettamente necessario;
- ◆ porre gli oggetti di uso quotidiano sempre nello stesso posto;
- ◆ appendere calendari, anche personalizzati, e accertarsi che siano aggiornati;
- ◆ mettere in vista orologi grandi, facilmente leggibili e regolati; in alcune situazioni l'uso di una clessidra facilita la comprensione del tempo che passa;
- ◆ apporre la fotografia personale sulla porta d'ingresso della camera;
- ◆ utilizzare le fotografie anche per fare identificare famigliari e persone che si prendono cura del malato in modo che sia in grado di riconoscerle.

Evitare stimoli stressanti e/o ridondanti

Come ad esempio:

- ♦ rumori di sottofondo (radio e TV) o troppo intensi; talvolta può essere apprezzata una musica rilassante;
- ♦ eccessivi soprammobili o ninnoli.

Rispettare la privacy e le capacità decisionali residue

Gli ausili da applicare in bagno sono in grado di garantire una certa autonomia, e di conseguenza anche la privacy, alla persona affetta da demenza con compromissione motoria limitata.

È però consigliabile non lasciare le chiavi nelle porte per evitare il rischio che il malato rimanga bloccato in una stanza e non sia più capace di uscire.

Fino a che la persona ha le capacità, l'interesse e la volontà di gestire autonomamente o con un piccolo aiuto la cura di sé, è importante lasciarla fare, in modo che la sua autostima e le sue abilità ne traggano vantaggio; lo stesso vale per tutti quei piccoli compiti che non mettano a repentaglio la salute e la sicurezza sua e altrui. Talvolta una supervisione a distanza e degli incoraggiamenti sono sufficienti.

IL MICROCLIMA

Fiorenza Comincini

Con il termine di microclima si intendono quei fattori ambientali che influenzano gli scambi termici tra soggetto e ambiente negli spazi confinati e che determinano il cosiddetto "benessere termico". Gli elementi che entrano in gioco nel determinare il benessere termico dell'organismo umano sono: la temperatura dell'aria, l'umidità relativa, la ventilazione, il calore radiante, proveniente ad es. da apparecchiature o da pareti, il tipo di attività svolta e il tipo di vestito indossato. L'organismo umano tende a mantenere il bilancio termico in condizioni di equilibrio in modo da conservare la sua temperatura sui valori ottimali.

Una situazione di benessere termico (comfort termico) prevede, quindi, un equilibrio tra la quantità di calore prodotta dall'organismo e la quantità di calore assunta dall'ambiente o ceduta all'ambiente attraverso i meccanismi di termoregolazione, quali la sudorazione e la respirazione.

Allorchè il bilancio termico diventa positivo (o negativo) intervengono i meccanismi termoregolatori al fine di mantenere la temperatura entro i limiti compatibili con le proprie funzioni vitali. L'impegno esasperato di tali meccanismi (come si può verificare in particolari ambienti chiusi o durante le ondate di calore estivo) dà luogo ad una situazione di stress termico. L'insorgenza di questa situazione può preludere allo sviluppo di veri e propri processi patologici (ad esempio il colpo di calore) se l'esposizione non viene limitata nel tempo. Un impegno più modesto dei meccanismi di termoregolazione può invece dare luogo a sensazioni fastidiose che determinano situazioni di discomfort termico (sensazione di caldo o molto

caldo), nella nascita delle quali la sensibilità soggettiva investe sempre un ruolo importante.

Effetti per la salute

Per un funzionamento ottimale l'organismo umano deve mantenere la sua temperatura attorno ai 37°C: nel caso di temperatura esterna sensibilmente più elevata di quella corporea (stress da calore) "il termometro interno" agisce sulla circolazione sanguigna e l'effetto più importante si manifesta sull'epidermide con l'aumento della sudorazione.

Oltre certi limiti, tuttavia, non viene più assicurato il bilanciamento termico e la temperatura del corpo comincia a crescere. Questo è il meccanismo che, in situazioni estreme, porta alla più seria malattia causata dal calore: il colpo di calore che può essere una minaccia per la stessa vita o può causare un danno irreversibile.

Per approfondire le cause e le conseguenze dell'aumento di calore nel corpo umano, l'Azienda Sanitaria Locale di Brescia ha pubblicato un opuscolo "Anziani e caldo" che viene distribuito ogni estate nei suoi presidi.

Il testo approfondisce soprattutto quali comportamenti devono essere adottati dalle persone di età superiore ai 65 anni per contrastare i danni da calore, sintetizzandoli in un decalogo.

Tra questi punti un elemento importante è la modalità di gestione del microclima.

“Estate: stagione in cui il microclima è a rischio”

(fonte: Ministero della salute)

Durante la stagione estiva, soprattutto nelle grandi città, i principali parametri del microclima (temperatura, umidità, ventilazione) delle abitazioni sono spesso alterati per periodi di tempo anche prolungati, causando sensazione di malessere o effetti dannosi sulla salute delle persone più suscettibili (anziani, malati cronici, bambini molto piccoli, donne in gravidanza). Se i locali dell'abitazione sono assolati, poco areati e tetti e solai non sono ben isolati, la temperatura dentro casa può superare addirittura quella esterna. Di seguito si indicano alcune misure semplici ma importanti da mettere in pratica durante le giornate più calde dell'estate per migliorare il clima delle abitazioni e contrastare i rischi per la salute e la sicurezza delle persone più fragili.

- ◆ La prima misura, facilmente realizzabile, è la schermatura di finestre e vetrate esposte a sud e sud ovest con tende e/o oscuranti esterni regolabili (es. persiane, veneziane).
- ◆ Potenziare la ventilazione naturale aprendo le finestre durante le ore meno calde della giornata (es. durante la notte) consente il rinnovo dell'aria interna con aria esterna più fresca.
- ◆ Usare impianti di aria condizionata, che contribuiscono in maniera rilevante a migliorare le condizioni di benessere e sicurezza negli ambienti dove si vive.

Passare alcune ore in ambienti condizionati (in particolare durante le ore più calde della giornata) aiuta a ridurre sensibilmente la frequenza di effetti negativi sulla salute e garantisce condizioni di benessere alle persone con il minimo impegno del sistema di termoregolazione dell'organismo.

I ventilatori meccanici, accelerano soltanto il movimento dell'aria ma non abbassano la temperatura ambientale. In questo modo la temperatura percepita diminuisce e, pur dando sollievo, i ventilatori stimolano la sudorazione ed aumentano il rischio di disidratazione, se la persona esposta non assume contemporaneamente grandi quantità di liquidi. Per tale ragione i ventilatori non devono essere indirizzati direttamente sul corpo. In particolare, quando la temperatura interna supera i 32°C, l'uso del ventilatore è sconsigliato poiché non è efficace per combattere gli effetti del caldo e può avere effetti negativi aumentando la disidratazione.

Ma attenzione, occorre posizionare i ventilatori ad una certa distanza dalle persone e non indirizzarli direttamente sul corpo, specialmente nel caso di persone malate costrette a letto.

Per il corretto uso dei condizionatori occorre rispettare alcune importanti regole, specialmente per quanto attiene alla loro manutenzione. In molti casi, infatti, oltre a non svolgere idoneamente le loro funzioni, gli impianti di climatizzazione possono trasportare o diventare essi stessi fonti di contaminanti, rumore e vibrazioni, soprattutto se non sottoposti ad una regolare manutenzione. I benefici derivanti dall'uso dei condizionatori sono associati, inoltre, ad un elevato consumo energetico (una stanza di 20 metri quadri necessita di un condizionatore che consuma poco meno di 1 kwh).

Regole per l'uso corretto degli impianti di aria condizionata

Affinché gli impianti di aria condizionata possano essere efficaci nel ridurre i rischi per la salute da esposizione a ondate di calore e per limitare i consumi energetici, si raccomandano le seguenti semplici e importanti regole:

- 1) mantenere chiuse le finestre degli ambienti durante l'uso dei condizionatori;
- 2) utilizzare protezioni oscuranti (tende scure, persiane o tapparelle) alle finestre o vetrate di locali condizionati, per limitarne l'esposizione diretta ai raggi solari;
- 3) evitare di regolare la temperatura dentro casa a livelli troppo bassi rispetto alla temperatura esterna. La temperatura dell'ambiente domestico per il benessere fisiologico è intorno a 25-27°C, la regolazione della temperatura su valori più bassi causa un aumento eccessivo dei consumi energetici ed espone a bruschi sbalzi termici;

- 4) una buona regola è coprirsi ogni volta che si deve passare da un ambiente caldo ad uno più freddo e ventilato;
- 5) nelle aree caratterizzate principalmente da un alto tasso di umidità, senza valori particolarmente elevati di temperatura, può essere sufficiente l'uso del deumidificatore, in alternativa al condizionatore, per migliorare le condizioni di comfort ambientale e ridurre il consumo energetico;
- 6) la velocità dell'aria nel volume occupato deve essere inferiore a 0,15 m/s;
- 7) i terminali di mandata e di ripresa dell'impianto devono essere collocati a distanza idonea dai luoghi di normale permanenza delle persone;
- 8) la presa d'aria esterna deve essere collocata in posizione idonea a garantire il migliore rinnovo possibile ed evitare ricircoli di aria viziata;
- 9) durante l'utilizzo degli impianti di aria condizionata è consigliabile limitare l'uso di elettrodomestici ad alto consumo energetico (lavatrice, scaldabagno, lampade alogene ecc.) e, specialmente durante le ore più calde della giornata, evitare l'uso di elettrodomestici che costituiscono ulteriori fonti di calore dell'ambiente domestico (forno, fornelli, ferro da stiro, phon ecc.);
- 10) occorre curare la manutenzione degli impianti: pulire periodicamente i filtri e l'unità esterna per evitare un accumulo di polveri e scorie, che verrebbe direttamente messo in circolazione attraverso le canalizzazioni di distribuzione dell'aria; la corretta manutenzione aumenta l'efficienza dei condizionatori, evita maggiori costi di funzionamento (a causa di un aumento della resistenza incontrata dall'aria, di una più bassa efficienza delle batterie di scambio termico) e riduce i rischi di incendio e corrosione;
- 11) è consigliabile far controllare da un tecnico (ogni 2-3 anni) il fluido refrigerante ed il compressore dell'impianto di condizionamento;
- 12) gli impianti di climatizzazione devono essere tali da garantire la massima sicurezza antincendio;
- 13) il rumore prodotto dagli impianti deve rispettare le prescrizioni vigenti (UNI 8199);
- 14) i soggetti abilitati devono rilasciare al committente idonea dichiarazione della messa in opera degli impianti di climatizzazione, secondo le regole dell'arte e di conformità alla normativa vigente.

Microclima e qualità dell'aria interna

Caratteri generali

Se tutti siamo consapevoli che l'inquinamento atmosferico è un rischio per la salute, è difficile accettare che l'aria contenuta nelle abitazioni possa costituire una reale minaccia per l'integrità fisica delle persone.

Questo, perché è radicata in noi la convinzione che l'ambiente costruito e la propria casa in primo luogo, costituiscano un riparo da tutti gli agenti aggressivi presenti all'esterno.

Da alcuni anni, nei paesi maggiormente sviluppati, si è constatata l'insorgenza di una nuova tematica di primario interesse per la salute pubblica: l'aria che si respira all'interno dei luoghi costruiti non industriali (scuole, luoghi di lavoro, residenze, locali pubblici di spettacolo, svago, relax ecc.), è di gran lunga più inquinata dell'aria esterna; non solo, la maggior parte della popolazione trascorre in tali luoghi confinati fino al 90% del tempo della propria vita.

Le cause di tale situazione dipendono da svariati fattori, quali l'impiego dell'energia elettrica e le tecnologie ad essa correlate, l'immissione nel ciclo edilizio di nuovi prodotti inquinanti, la scarsa attenzione progettuale a soluzioni tecniche appropriate, la diminuzione dei ricambi d'aria a causa delle misure per il contenimento dei consumi energetici negli edifici, la minore attenzione dei progettisti nei confronti dei problemi di igiene edilizia, le diverse abitudini di vita della popolazione che tende a trascurare determinate operazioni di pulizia e, contemporaneamente, impiega prodotti chimici di largo consumo che aumentano il carico inquinante (insetticidi, deodoranti per l'ambiente, detersivi, detergenti, ecc.).

Agli inquinanti nuovi, di origine chimica (monossido di carbonio, biossido di carbonio, biossido di azoto, anidridi varie, composti organici volatili, formaldeide, toluene, benzene, stirene, isocianati, ecc.) o di nuova individuazione, come quelli di tipo fisico (gas radon, campi elettromagnetici naturali e artificiali), si aggiungono inquinanti classici, come quelli di origine biologica (muffe, batteri, funghi, pollini, ecc). Il risultato ottenuto è una miscela di nuovi e vecchi contaminanti presente all'interno degli edifici, con conseguenti danni transitori o permanenti alla salute degli individui, che vanno dalle sensazioni di malessere all'acuirsi dei fenomeni allergici, fino a diverse forme di patologia tumorale.

Trattasi di una problematica molto vasta e, da tempo, all'attenzione della scienza bio-medica.

Da quanto esposto sopra, emerge l'esigenza che il microclima presente all'interno degli ambienti confinati, dove l'uomo trascorre più di due terzi del proprio tempo, risulti idoneo ad una vita ottimale e non presenti anomalie che possano influire negativamente sulla sua salute, sulla sua sfera emotiva o sul suo benessere.

I parametri ambientali che influenzano la qualità dell'aria negli ambienti confinati e che sono in grado di incidere anche sul discomfort ambientale sono i seguenti:

- ♦ la temperatura dell'aria interna non deve essere superiore ai 22°C;
- ♦ l'umidità relativa in inverno non deve essere inferiore al 30%. Intorno al 20% aumentano le patologie dovute alla secchezza dell'aria. In estate

l'umidità relativa deve essere mantenuta tra il 50% e il 70%. I procedimenti di umidificazione dell'aria sono alla base di un grande numero di problemi e meritano una particolare attenzione;

- ◆ la ventilazione. Ratei di ventilazione insufficienti acuiscono i problemi di inquinamento interno, particolare attenzione va posta alla quantità di aria di ricircolo ed ai trattamenti che subisce;
- ◆ la velocità dell'aria è un altro parametro importante per la definizione del benessere, alcuni la possono percepire come stagnante, altri non hanno questa sensazione;
- ◆ l'illuminazione artificiale. Lo stress visuale può giocare un certo ruolo in funzione della distribuzione dei punti luminosi, di un insufficiente contrasto, di una eccessiva intensità luminosa;
- ◆ il rumore sia di provenienza interna sia esterna ha influenza sul benessere, sulla sfera emotiva e sulla concentrazione;
- ◆ le vibrazioni. La vicinanza a fonti di vibrazioni come il traffico pesante su gomma o rotaia, causa disturbi agli occhi ed irritabilità.
- ◆ gli ioni. La mancanza di ioni negativi è responsabile di malessere ambientale ed è determinata dalla presenza di fonti inquinanti.

È importante ricordare la soggettività delle sensazioni legate al benessere o al malessere ambientale, a parità di condizioni e di attività fisica esercitata dalle persone.

Oltre agli ambiti già descritti ricordiamo anche l'aspetto relativo alla qualità dell'aria (purezza).

In una casa possono essere presenti alcuni inquinanti (di natura chimica, biologica) che hanno come sorgente domestica stufe a cherosene e apparecchi a gas non ventilati, stufe a legna, caminetti, isolamenti realizzati con schiume a base di urea-formaldeide, terre e rocce utilizzati come materiali costruttivi, pavimenti e rivestimenti sintetici, tappeti e animali.

Se facciamo riferimento al tipo di inquinanti questi si possono distinguere in:

- ◆ gas o vapori (CO, CO₂, SOX, NO_x, VOC, ozono);
- ◆ radiazioni ionizzanti (radon e prodotti di decadimento del radon);
- ◆ radiazioni non ionizzanti (radiazioni ultraviolette, campi elettromagnetici naturali e artificiali);
- ◆ inquinanti biologici, quali microrganismi (muffe, funghi, batteri, virus, protozoi, ecc.), materiale organico di origine animale o vegetale (pollini);
- ◆ fumo di tabacco e particolato, come fibre, polvere, ecc. (ricordiamo, per inciso, la grande influenza che hanno sulle allergie dell'apparato respiratorio le particelle sospese di dimensioni inferiori ai 10 µm).

Tutti gli inquinanti sopracitati hanno sull'organismo gli effetti più diversi, che vanno dalle sollecitazioni sensoriali come gli odori, a quelle fisiologiche come cefalea o affaticamento, oppure a quelle biologiche vere e proprie, come irritazioni degli occhi o delle mucose e reazioni allergiche, per finire con patologie mutagene o cancerogene. Anche i materiali non sono esenti dagli attacchi inquinanti, basti pensare ai danni provocati dalla proliferazione di inquinanti biologici quali le muffe.

Contaminanti biologici

Tra tutti i più importanti sono i microrganismi viventi, quali muffe, batteri e spore fungine, che trovano il loro terreno di coltura in zone umide quali quelle offerte da alcuni componenti degli impianti di condizionamento, o quelle delle pareti rese umide dall'imbibizione o dalla condensa superficiale. Questo ultimo fenomeno si è verificato, in tempi recenti, in non poche case soprattutto in determinate zone climatiche, per trascuratezze nella progettazione o nella realizzazione di edifici. Il rischio di germinazione delle muffe sulle strutture edili è maggiore quanto più bassa è la loro temperatura superficiale. Detto fenomeno si verifica durante le variazioni climatiche con climi freddi, quando l'isolamento termico delle pareti o dei plafoni non è adeguato, quando le strutture sono sature d'umidità generata da una scarsa traspirazione o quando si è in presenza di notevoli ponti termici. Anche l'aumento della pressione di vapore interna favorisce il formarsi di muffe, e ciò può essere provocato dalla presenza di eccessive sorgenti di vapore o da deficienza di ventilazione.

La contaminazione degli impianti di condizionamento è un evento da non trascurare. La difficoltà di ispezione e la carenza di manutenzione dei componenti particolari, ove si ha presenza di acqua, quali le batterie di umidificazione e di raffreddamento o le torri evaporative, possono permettere il proliferare di spore di *Aspergillus* o di *Penicillium*. Se a ciò si aggiunge la possibilità di rilevare la presenza in sistemi di filtrazione non igienicamente mantenuti di micotossine aerodisperse, di polveri e VOC, si comprende quanta attenzione sia opportuno porre per evitare che un impianto pensato e costruito per il benessere dell'uomo si trasformi in fonte di allergie, cefalee, irritazioni di mucose faringee e bronchiali, astenie o, peggio, in Legionellosi.

La legionellosi

La malattia del legionario, più comunemente definita legionellosi, è un'infezione polmonare causata dal batterio *Legionella pneumophila*, il cui nome significa appunto "Legionella amante dei polmoni". Il genere *Legionella* è stato così denominato nel 1976, dopo che un'epidemia si era diffusa tra i partecipanti al raduno della Legione Americana al Bellevue Stratford Hotel di Philadelphia. In quell'occasione, 221 persone contrassero questa forma di polmonite precedentemente non conosciuta, e 34 morirono. La fonte di contaminazione batterica fu identificata nel sistema di aria condizionata dell'albergo.

La legionellosi può manifestarsi in due forme distinte:

- ◆ la malattia del legionario vera e propria, che frequentemente include una forma più acuta di polmonite;
- ◆ la febbre Pontiac, una forma molto meno grave.

La legionellosi può infettare persone di tutte le età, ma è particolarmente diffusa tra le persone anziane, tra i fumatori o le persone affette da condizioni polmonari

croniche. Particolarmente esposti al rischio sono anche gli individui immunocompromessi, come quelli affetti da diverse forme di cancro, da infezione con Hiv, da insufficienza renale, da diabete o le persone tossicodipendenti. I fumatori risultano tra le persone più soggette al rischio di Legionella, perché il loro sistema respiratorio è compromesso e quindi non filtra efficientemente l'entrata di agenti estranei nei polmoni. La Legionella, infatti, si trasmette non solo attraverso l'inalazione di aerosol contaminati, ma anche attraverso l'aspirazione diretta di aria o acqua contaminata che passa nel sistema respiratorio per errore, come avviene quando ci si soffoca accidentalmente con cibo o acqua.

Gli impianti maggiormente a rischio sono: vasche per idromassaggi, piscine, sistemi antincendio a sprinter, valvole e rubinetti in genere, nebulizzatori per lavandini, vasche, docce, tubazioni in genere, boiler e serbatoi d'accumulo, impianti di condizionamento con filtri, separatori di gocce, nebulizzatori, umidificatori a pacco umido, torri di raffreddamento.

Sintomi e trattamento

Normalmente la legionellosi si manifesta con febbre, brividi, tosse secca o grassa. In qualche caso può dare anche dolori muscolari, mal di testa, stanchezza, perdita di appetito e, occasionalmente, diarrea. Un'analisi diagnostica più accurata in laboratorio evidenzia un malfunzionamento renale nelle persone malate e le radiografie polmonari frequentemente mostrano segni di polmonite. In questa forma, il periodo di incubazione della malattia varia tra i 2 e i 10 giorni. La distinzione tra la legionellosi e altre forme di polmonite può essere fatta solo attraverso test diagnostici specifici e non sulla base dei sintomi che sono molto simili. Il trattamento della legionellosi, essendo una malattia di origine batterica, passa soprattutto attraverso terapie antibiotiche. Il trattamento antibiotico è effettivo nella maggior parte dei casi, soprattutto in pazienti non immunocompromessi, e la malattia non lascia strascichi o conseguenze importanti. Tuttavia, alcune ricerche hanno dimostrato che possono permanere per lungo periodo segni di stanchezza, problemi di concentrazione, malesseri, dolori muscolari.

DALLA MALATTIA ACUTA ALLA MEDICINA DELLA CRONICITA': L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA

Silvia Ciaccio, Umberto Valentini

I considerevoli progressi di ordine tecnologico e farmacologico legati alla medicina permettono oggi di porre una diagnosi ed intervenire rapidamente e con successo. Che si tratti del controllo delle malattie infettive, dello sviluppo di interventi chirurgici d'avanguardia o dei progressi delle ricerche immunologiche, le scoperte fondamentali consentono un numero crescente di applicazioni cliniche. Questa medicina biotecnologica, ricca di prestazioni, si indirizza tuttavia a circa il 10% dei malati, cioè a coloro che sono affetti da un'affezione acuta.

La maggior parte delle malattie, sebbene curabile dal punto di vista medico, non è ancora guaribile. Queste malattie rappresentano, per coloro che ne sono affetti, l'ingresso in una condizione cronica, caratterizzata dalla lunga durata e da eventuali aggravamenti. Alcune di tali affezioni croniche, se ben curate dal medico e dal paziente stesso, consentono a quest'ultimo di condurre una vita quasi normale. È il caso per esempio dei diabetici, degli asmatici e degli ipertesi. Per altri come i dializzati, i colostomizzati, i laringectomizzati, i pazienti affetti da una patologia neurologica come la malattia di Parkinson o l'epilessia, il peso della malattia colpisce più o meno gravemente la loro vita personale, familiare, professionale e sociale fino ad intaccarne l'autonomia. La malattia cronica differisce profondamente da quella acuta e pone nuove problematiche sia alla persona che ne è affetta sia al personale curante. La malattia acuta infatti è prevalentemente gestita dal medico che ne ha un controllo diretto, ponendo con rapidità una diagnosi e avviando immediatamente una terapia adatta a debellare la malattia nel più breve tempo possibile. La malattia acuta è facile da diagnosticare poiché si presenta con segni e sintomi evidenti ed a comparsa improvvisa, richiede al medico una diagnosi

rapida ed un intervento terapeutico tempestivo, centrato sull'essenziale. Il medico diagnostica la malattia e la cura attraverso un approccio di tipo bio-tecnologico; il coinvolgimento del paziente è limitato al minimo, essendo fondamentalmente il medico il responsabile della diagnosi e della cura. Il paziente affetto da una patologia acuta è consapevole della malattia poiché questa spesso provoca dolore, ha bisogno di sollievo immediato, si lascia trattare collaborando passivamente. Passata la crisi acuta, dimentica l'episodio doloroso, ritorna alla sua normale vita quotidiana, riconoscente e pieno di ammirazione verso chi lo ha curato.

Molto diversa è la situazione nel caso di una patologia cronica. Questa è infatti silente, non dà segni e sintomi, viene dunque diagnosticata con più difficoltà o a distanza di tempo dal momento dell'esordio. Nella maggior parte dei casi non è guaribile, ha un'evoluzione incerta ma va comunque curata per tutta la vita per evitare aggravamenti. La terapia non è risolutiva, non porterà alla guarigione ma è importante per la sopravvivenza, deve essere effettuata dal malato stesso, implica una disciplina quotidiana, impone dei costi non solo sul piano fisico ma anche a livello psicologico, familiare, professionale, sociale e finanziario, spesso è più pesante della malattia stessa.

Nella patologia cronica il paziente (e la sua famiglia) assume un ruolo fondamentale, diviene un partner nella cura poiché dovrà essere lui stesso a curarsi, giorno dopo giorno, secondo o a dispetto dei diversi fattori legati alla sua vita personale. Ma per potere far ciò il paziente dovrà essere istruito o, meglio, formato dal personale sanitario alla conoscenza e gestione della propria patologia.

Se si esclude il notevole progresso scientifico e tecnologico degli ultimi vent'anni, l'innovazione più rilevante nel campo delle cure è stata insegnare ai pazienti come gestire il proprio trattamento. È impossibile infatti che medici, infermieri, dietisti, fisioterapisti, ..., possano assistere giorno dopo giorno i pazienti cronici nella gestione della propria malattia. Questi devono perciò imparare a curarsi da sé, a monitorare la propria condizione ed aggiustare la terapia.

Ma questa padronanza non si acquisisce tramite la lettura di opuscoli o l'ascolto di consigli. A differenza dell'educazione alla salute in generale, che si rivolge ad un largo pubblico, per ridurre il rischio di comparsa di determinate malattie (prevenzione primaria), l'educazione dei pazienti concerne persone nelle quali la malattia è già presente.

L'obiettivo è limitarne la progressione al fine di evitare le complicanze acute che possono essere mortali (prevenzione secondaria). Nei pazienti già interessati da complicanze bisogna permettere loro di controllarle ed evitare in tal modo l'invalidità (prevenzione terziaria). Si tratta perciò di una vera e propria formazione con obiettivi terapeutici.

Sul piano pedagogico la formazione del paziente rappresenta una vera e propria sfida, di tutte le forme di insegnamento esistenti è una delle più difficili poiché i pazienti sono allievi particolari, molto eterogenei per quanto riguarda età, origine socioculturale e bisogni. La loro motivazione ad apprendere dipende inoltre in gran parte dal grado di accettazione della malattia e dal modo in cui si rappresentano la malattia e la relativa terapia. Per la persona affetta da una patologia cronica si tratta di acquisire molto più che semplici conoscenze e competenze, in quanto

l'ingresso nella cronicità porta a rivedere il proprio futuro, per trovare il giusto spazio da dedicare alla malattia.

Il problema cruciale a cui l'educazione terapeutica cerca di dare risposta è dunque: si può imparare ad essere malato?

La problematica dell'accettazione di una malattia cronica

L'avvento di una malattia cronica interviene nella trama di vita dell'individuo come una rottura che porta con sé una serie di costi psicologici, professionali, familiari, sociali ed economici. La malattia irrompe brutalmente nella vita del paziente minacciandone l'integrità fisica, l'immagine di sé, l'autonomia, la progettualità futura, le relazioni familiari, lavorative e sociali: tutto ciò che sino ad allora costituiva la trama essenziale della propria vita è messo in questione ed un intenso lavoro di riorganizzazione si rende necessario per adattarsi alla nuova condizione in cui la malattia assume un posto centrale. Una malattia acuta, anche se grave, può rappresentare solo una rottura temporanea nel modo di vita abituale del soggetto, la malattia cronica, al contrario, segnala alla persona colpita la perdita definitiva della sua precedente condizione: da quel momento in poi la persona dovrà curarsi in modo continuativo, al fine di evitare o di posticipare il più possibile un decadimento del proprio stato. Divenire responsabile della propria terapia può consentire al paziente di riprendere un certo controllo, di ritrovare una maggiore autonomia e sentirsi meno dipendente dagli operatori sanitari. La conoscenza della sua malattia e la capacità di gestire la relativa terapia possono anche favorire l'accettazione di questo stato cronico. Al contrario, la difficoltà ad accettare una malattia irreversibile può ostacolare l'acquisizione di conoscenze ed indurre negligenze nell'applicazione della terapia. L'accettazione di una malattia cronica non è un percorso semplice e lineare ma una successione di tappe che devono essere affrontate e superate per poter arrivare a convivere con questa nuova realtà. La diagnosi di una malattia cronica è come un fulmine a ciel sereno, viene vissuta come un attacco alla propria integrità e provoca inevitabilmente in colui che ne è colpito una vasta gamma di reazioni emozionali, di durata ed intensità variabile.

Lo choc iniziale

L'annuncio della diagnosi di malattia provoca uno choc che può andare dalla semplice sorpresa al panico. Se certi pazienti sembrano poco toccati è perché non realizzano pienamente ciò che sta accadendo loro. Questa fase è generalmente di corta durata poiché le limitazioni legate al trattamento presto o tardi si imporranno come realtà ineluttabile.

L'incredulità

È normale che davanti alla diagnosi di malattia si provi una sorta di choc, si rimanga stupiti ed increduli e si tenti di difendersi pensando che ci sia un errore, che il medico si stia sbagliando.

La rivolta

Ma questa incredulità è passeggera, ci si rende ben presto conto che si tratta di una realtà ed appaiono allora dei legittimi sentimenti di ingiustizia a cui corrispondono altrettanti tentativi di dare un senso all'accaduto. Si dà allora la colpa ad una certa circostanza ("ho mangiato troppi zuccheri") o ad una certa persona ("è colpa di mia moglie che cucina troppo grasso", "è colpa del medico che non mi ha mai fatto fare gli esami giusti").

La fase della rivolta rappresenta un'evoluzione necessaria poiché segnala che la malattia è divenuta una realtà per il paziente. Se il paziente si mostra aggressivo con i familiari o con i curanti è perché sta lottando contro l'ansia ed il sentimento di essere ingiustamente punito. Questa reazione è la maniera con cui la persona cerca di dare un senso a ciò che gli sta accadendo.

La negoziazione

Questa fase si manifesta principalmente attraverso delle manipolazioni verso le esigenze del trattamento. Come la rivolta anche questa reazione deriva dal desiderio del paziente di acquisire un certo controllo sulla situazione. Benché cosciente della malattia, il paziente negozia taluno o talaltro aspetto del trattamento al fine di alleggerirne il peso.

La tristezza, il ripiego su se stessi

Preso atto della realtà ("ho una malattia cronica") è normale provare un sentimento di tristezza per ciò che è perduto (la salute) e di preoccupazione per ciò che si dovrà fare in futuro ("dovrò essere ricoverato?" "Quanti esami dovrò fare?" "A cosa dovrò rinunciare?" "Potrò ancora uscire con gli amici?"). Questa reazione non deve essere confusa con la depressione clinica, si tratta infatti di una depressione transitoria, secondaria ad una precisa circostanza, la cui prognosi è buona. La presa di coscienza della malattia produce una tristezza meditativa: il paziente sente che la sua vita è cambiata ma non sa cosa attendersi dal futuro, sa solo che non sarà più come prima.

L'accettazione

Per poter uscire dalla fase precedente ed affrontare la situazione, la persona dovrà attingere alle proprie risorse personali, facendosi anche supportare dall'ambiente esterno, soprattutto dalle persone che gli sono più vicine, come i familiari o gli amici. Il paziente che arriva ad accettare la propria malattia ritrova un equilibrio emozionale grazie al quale sarà possibile sostenere più serenamente il trattamento e le diverse implicazioni sulla vita personale, familiare, professionale e sociale. Una delle caratteristiche dell'accettazione è il riconoscimento da parte del paziente che la malattia impone delle limitazioni e comporta dei rischi di cui egli è consapevole senza però esserne ossessionato. Sarebbe più corretto parlare di assunzione

della malattia da parte del paziente piuttosto che di accettazione poiché questi non subisce la malattia ma si mostra attivo e realista nei suoi riguardi. Questo stadio non viene sempre raggiunto né è mai definitivo: l'apparizione di qualche complicanza o l'aggravamento della malattia possono rappresentare una perdita che rende necessaria una nuova elaborazione della situazione.

Tutte queste reazioni emozionali non sono da considerarsi come patologiche; esse testimoniano la difficoltà di rinunciare alla salute e di investire positivamente la nuova situazione.

Problemi all'accettazione della malattia

Non tutti i pazienti giungono ad accettare la malattia.

Alcuni, non potendo tollerare l'idea di essere malati, negano tale realtà a se stessi ed all'ambiente esterno, salvo poi doverla subire passivamente, in altri l'idea di malattia scatena una forte reazione ansiosa che non permette alla persona di affrontare al meglio la situazione in cui si trova.

La negazione

La negazione è un meccanismo di difesa contro l'angoscia. Il paziente si comporta in maniera distaccata, banalizza la malattia dicendo ad esempio che questa non gli crea alcun problema, manifesta un certo interesse intellettuale per il trattamento ma non segue il regime terapeutico prescritto. Si tratta della negazione di una realtà sentita come troppo minacciante ("sono malato e devo curarmi").

La rassegnazione

Alcuni pazienti passano direttamente dalla fase di negazione ad uno stato di rassegnazione in cui subiscono la malattia come un destino ineluttabile al di fuori del loro controllo. Queste persone sono generalmente considerate dai curanti come dei "buoni pazienti" poiché sono collaboranti e si attengono scrupolosamente alle prescrizioni terapeutiche. Avendo però perso ogni motivazione a darsi da fare, diventano sempre più passivi e dipendenti dagli agenti di cura.

Modalità ansiosa

Alcuni pazienti non possono essere collocati in nessuno degli stadi precedentemente descritti poiché l'ansietà è il tratto dominante. Si tratta di pazienti con un'ansia di base già elevata che rispondono all'avvento della malattia con una reazione ansiosa spropositata. Il loro problema principale non è la malattia in sé ma la gestione della sofferenza psichica. L'adesione al trattamento non è omogenea: alcuni pazienti assumono un comportamento di attacco nei confronti della malattia moltiplicando, ad esempio nel caso del diabete, in maniera ossessiva i controlli

glicemici mentre altri, per paura di andare incontro ad una crisi ipoglicemica, diminuiscono arbitrariamente la quantità di farmaci o insulina prescritti.

A differenza delle fasi che compongono il normale processo di accettazione della malattia, questi tre ultimi comportamenti (negazione, rassegnazione e ansietà) non vanno trascurati ma presi in attenta considerazione, valutando eventualmente l'opportunità di un sostegno psicologico o psicoterapeutico per facilitare l'elaborazione del processo di accettazione della malattia.

Le attitudini dei curanti di fronte alle reazioni emotive dei pazienti

Curare una patologia cronica significa innanzitutto prendersi cura della persona che ne è affetta, tenendo conto anche e soprattutto dei suoi bisogni emotivi, bisogni che variano a seconda della fase in cui il paziente si trova.

Così, ad esempio, è inopportuno riversare su un paziente che ha appena ricevuto la diagnosi di una malattia cronica tutta una serie di informazioni e raccomandazioni inerenti la malattia e la cura poiché il paziente in questo momento non è in grado di riceverle, essendo, come detto in precedenza, in uno stato di choc o di incredulità. Conviene piuttosto permettere al paziente di esprimere ciò che prova ed aiutarlo a ritrovarsi in questa nuova situazione manifestandogli sostegno ed incoraggiamento. Non è facile relazionarsi con un paziente in rivolta. I curanti fanno spesso fatica a gestire ciò che scambiano per aggressività e, sentendosi attaccati, reagiscono facendo da specchio alle parole del paziente, fino ad arrivare a minacciare di non curarlo più se non segue le prescrizioni mediche.

Nella misura in cui il curante si rende conto che l'aggressività è diretta non contro di lui ma contro la malattia, potrà considerarla come un segnale del fatto che il paziente si confronta con una realtà che impone delle restrizioni e che sente come un peso. Un'attitudine empatica e comprensiva favorirà il mantenimento della relazione terapeutica.

Nella fase della tristezza e del ripiego su sé stessi la persona può provare delle emozioni intense che devono essere accolte e contenute. Questo sconvolgimento interiore deve essere sostenuto ed accompagnato in una vera vicinanza del curante nei confronti del paziente.

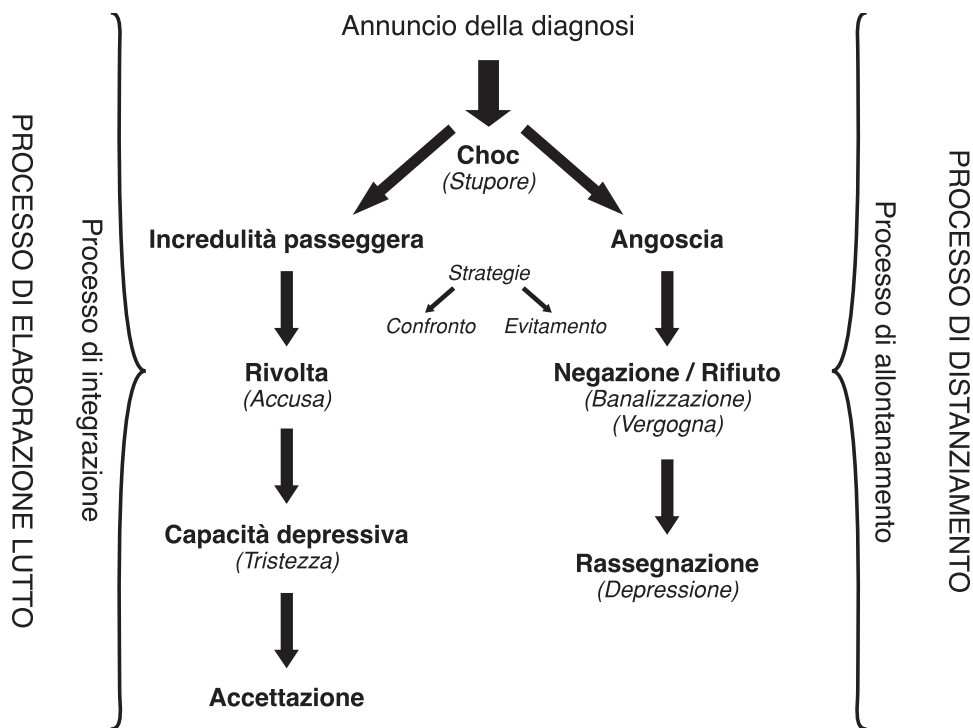
Poter esprimere e condividere la tempesta emozionale che sta vivendo permette al paziente di rivedere la sua vita, di ristabilire una relazione che si è rotta, di ritrovare dei punti di riferimento e di avvicinare, poco a poco, il suo nuovo stato con tutte le relative restrizioni.

Tutte queste reazioni emozionali devono essere considerate come il segno che il lavoro di elaborazione del lutto per la perdita della salute sta avendo luogo.

Il curante deve accompagnare tale processo rispettando la singolarità di ogni persona, con il ritmo che le è proprio.

Vi sono però, come già detto, anche persone che non vogliono confrontarsi con la nuova realtà.

Di fronte alle persone che evitano di confrontarsi con la realtà della malattia cronica i curanti provano un miscuglio di irritazione ed impotenza. In presenza di un paziente che banalizza la sua situazione, meccanismo di difesa che lo preserva dal valutare la potenziale gravità della sua malattia, i curanti adottano diverse strategie; la più frequente è quella di mettere in guardia il paziente e presentare la prospettiva delle complicanze come conseguenza inevitabile. Così facendo, il rifiuto derivante dall'angoscia non può che rinforzarsi nel suo ruolo di protezione. Il rifiuto è una trappola sia per il paziente sia per il curante che non ne decifra gli indizi. L'operatore sanitario deve essere prudente e, instaurando un clima di fiducia, deve cercare di scoprire in cosa la persona si sente minacciata. Informazioni positive ed incoraggianti possono avere un effetto favorevole. L'atteggiamento docile e privo di aggressività dei pazienti rassegnati può talvolta essere percepito dai curanti come accettazione. Presi da quest'illusione gli operatori sanitari avranno la tendenza a dedicarsi, rinforzando così la dipendenza e la passività. L'atteggiamento sottomesso del paziente rassegnato alimenta la motivazione salvifica dell'operatore sanitario che corre il rischio di peggiorare la situazione. Allorché il curante si rende conto che il paziente si trova in questo stadio, potrà tentare di contenere i sentimenti di impotenza e di fatalità che lo opprimono; eviterà innanzitutto di aderire alla rassegnazione, poi evocherà questo sentimento di impotenza che inibisce ogni evoluzione. Una presa in carico psicoterapeutica può essere indicata, così come una terapia farmacologica per la componente depressiva.



L'impatto di un evento quale l'entrare in un processo di malattia varia da un soggetto all'altro, in funzione della sua personalità, della situazione personale, fami-

liare, professionale, nella quale si trova. La vulnerabilità, così come la capacità di far fronte di una persona, dipendono tanto dalla sua storia quanto dal contenuto della situazione stressante.

Arrivare ad adattarsi ad una nuova situazione, quale uno stato di salute diverso, è il frutto di un processo, cioè di una successione di fenomeni che si sviluppano nel tempo. Un tempo che varia da persona a persona.

Le rappresentazioni legate alla malattia ed al suo trattamento

L'educazione terapeutica del paziente cronico mira a favorire la sua capacità di autogestirsi. Per il paziente si tratta di apprendere nuove nozioni, nuovi comportamenti, nuovi modi di essere.

L'acquisizione di nuove conoscenze non è un semplice immagazzinamento di informazioni in una mente vergine e disponibile ad essere riempita.

Contrariamente a quanto si potrebbe pensare, il curante non trasmette il suo sapere solo per avere trattato l'argomento con serietà, poiché la mente di chi ascolta non è un sistema di registrazione passivo: le informazioni date verranno infatti decodificate e talvolta deformate dalle concezioni preesistenti nel paziente. Le rappresentazioni, cioè quello che la persona pensa, sa, pensa di sapere, fungono da filtro e a volte da ostacolo all'apprendimento di nuovi concetti.

Chi si occupa di educazione terapeutica si interessa alle rappresentazioni che la persona ha sulla malattia e sul trattamento, poiché tutti questi elementi influenzano l'apprendimento e determinano i comportamenti e le scelte terapeutiche che la persona mette in atto.

Ascoltare i pazienti, evocare l'idea che hanno della malattia e della terapia fa emergere una grande varietà di rappresentazioni. Ad esempio, numerosi pazienti diabetici vedono nello zucchero soltanto una sostanza nociva per l'organismo, per altri il sapere che il proprio pancreas non produce più insulina induce l'idea di avere nel proprio corpo un organo morto, per molti il passaggio all'insulina rappresenta "l'inizio della fine".

È importante permettere al paziente di esprimere le proprie concezioni riguardo alla malattia ed al trattamento poiché sono queste che determinano i suoi comportamenti e le sue scelte terapeutiche.

Così, ad esempio, il comportamento apparentemente insensato di un paziente che, malgrado il cattivo controllo del diabete ed i ripetuti suggerimenti da parte del medico di passare all'insulina per migliorare il controllo della malattia, si ostina a non volerla assumere, diventa comprensibile e più facilmente modificabile sapendo che per questa persona l'insulina è un farmaco pericoloso che può portare alla cecità ed alla morte. Questa rappresentazione, priva di ogni fondamento scientifico, deriva dalla storia personale del paziente: la nonna, diabetica da molti anni, ha perso la vista e è deceduta poco dopo aver cominciato a curarsi con l'insulina.

È evidente che finché il curante non prenderà in conto tale rappresentazione e

non la discuterà assieme al paziente, vano sarà ogni suo tentativo di convincere il paziente che l'insulina è una cura ben migliore delle pastiglie!

Il ruolo della famiglia del paziente cronico

La malattia cronica tocca profondamente non solo la vita del paziente ma anche quella della sua famiglia.

Il coinvolgimento della famiglia nella gestione della cura è sempre fondamentale nel caso di una patologia cronica, anche qualora si tratti di una persona adulta ed autosufficiente. Nel caso di pazienti anziani tale coinvolgimento diviene indispensabile; ciò significa che anche i familiari devono essere informati e formati da parte del personale curante per poter far fronte quotidianamente alle necessità imposte dalla patologia ed essere di sostegno alla persona colpita dalla malattia che, come detto in precedenza, si trova a dover ristrutturare la propria vita per trovare uno spazio adeguato alla patologia. L'educazione terapeutica fornisce ai familiari del paziente cronico gli strumenti conoscitivi, comunicativi e relazionali per poter comprendere ed essere dunque di reale aiuto alla persona colpita dalla malattia.

LE DINAMICHE RELAZIONALI

Fausta Podavitte - Maria Salzillo

Nella vita di ogni giorno siamo attori di relazioni che variano, a seconda del contesto in cui ci troviamo, della persona che ci sta davanti, del nostro ruolo.

Ogni relazione presenta caratteristiche peculiari che dipendono dalla sua tipologia (per es. amicale, familiare, amorosa, lavorativa....) e da chi ne è protagonista. È sempre piuttosto limitativo comprendere i fenomeni nelle strette classi delle categorie ma talvolta può essere utile per chiarire le idee e poter “lavorare” su qualcosa che altrimenti sfuggirebbe al controllo, all'analisi critica e alla possibilità di individuare soluzioni. Ecco perché, di seguito, si è cercato di semplificare, chiarire e classificare alcune caratteristiche di relazioni e relativi attori, senza avere la pretesa di comprendere tutte le variabili che donano loro ricchezza e unicità.

La relazione d'aiuto

La relazione d'aiuto è un particolare tipo di rapporto umano che si concretizza quando una persona che abbia competenze, disponibilità e possibilità presta aiuto ad un'altra che, invece, si trova in una situazione di bisogno, disagio, conflitto, confusione. Non è detto che chi dà un aiuto debba essere per forza un esperto, con una formazione scolastica a riguardo; molto spesso una persona si trova nella condizione di dover aiutare facendo ricorso alla sua esperienza di vita, alla sua capacità e volontà di apprendere e di mettersi in discussione e a conoscenze che man mano acquisisce.

Quando una persona si ammala presenta una serie di bisogni fisici e psicologici per il cui soddisfacimento è necessario coinvolgere sia operatori di aiuto (infermieri, riabilitatori, specialisti medici e psicologi, assistenti sociali...) sia coloro che vivono quotidianamente con lei o ne hanno la responsabilità (famigliari, badanti). Nella realtà territoriale lombarda c'è la possibilità di richiedere un aiuto qualificato all'Unità di Continuità Assistenziale Multidimensionale (UCAM) che, attraverso un'attenta analisi dei bisogni espressi e la conseguente scelta delle opzioni più appropriate all'interno della rete dei servizi (SAD e ADI – cure infermieristiche, servizi riabilitativi, consulenze specialistiche -, CDI, mini alloggi protetti fino al ricovero in RSA provvisorio e definitivo), prende in carico il malato da un punto di vista globale: sanitario, sociale, psicologico. I famigliari possono quindi essere coadiuvati dall'UCAM che, periodicamente, offre anche un supporto indiretto organizzando incontri rivolti alla popolazione sulle tematiche più utili a chi assiste a domicilio un familiare o un conoscente. Nonostante tutto i famigliari lamentano spesso un carico emotivo, mentale e fisico molto intenso perché devono far fronte a molte incombenze e la relazione d'aiuto col proprio caro ammalato diventa un macigno che si somma ai normali, ma comunque numerosi, impegni quotidiani. Molte volte capita che, per effetto dell'allungamento della prospettiva di vita, siano i figli già di una certa età ad assistere i genitori "grandi anziani", oltre che a gestire i nipotini; talvolta sono ancora impegnati anche sul fronte lavorativo. Si è osservato che, in genere, i figli vogliono continuare a mantenere un ruolo centrale nei confronti dei genitori ma non costituire la loro unica fonte d'aiuto. Talvolta è il coniuge meno compromesso a prendersi cura dell'altro ma ciò può ingenerare nei figli sia un senso di sollievo, di deresponsabilizzazione sia una ulteriore fonte di preoccupazione (si ricorderà di dargli la terapia? Aspetterà un aiuto per alzarlo dal letto o li troverò entrambi sul pavimento quando arrivo a casa?). Quando la disponibilità di tempo, gli impegni, le scelte di vita impediscono ai figli/coniugi di offrire un'assistenza continuativa e le possibilità economiche lo permettono, viene ricercato l'aiuto di una persona estranea alla famiglia che, per lavoro, si occupi del congiunto e/o della sua abitazione, per garantirgli le cure e il controllo necessario; altre volte si ricorre a conoscenti e volontari con cui ripartire il carico assistenziale. Così come accade ai famigliari, talvolta anche i conoscenti, i volontari e le badanti non hanno una preparazione adeguata sulla relazione d'aiuto, per cui ci si basa principalmente sul proprio istinto, sulla propria buona volontà e su quanto riportato dai famigliari più vicini.

La relazione col malato non autosufficiente

Prima di affrontare gli aspetti della relazione col malato è necessario spendere qualche parola sulla comunicazione.

La comunicazione avviene essenzialmente a due livelli:

- ♦ verbale;
- ♦ non verbale (tono e volume della voce, posizione e distanza/contatto corporeo, sguardo, mimica facciale...).

Istintivamente è la comunicazione non verbale quella che viene maggiormente percepita da chi ci sta vicino; nell'assistenza del malato è anche quella che più spesso viene utilizzata: da come si tocca una persona, come le si parla e da come essa reagisce, si possono dare e ricevere molti messaggi. La comunicazione non verbale è anche quella che tradisce gli stati d'animo ed è quindi notevolmente influenzata da come ci si sente, da cosa si pensa e da cosa si prova nei confronti dell'altro. Risulta evidente quanto sia importante concentrarsi sulle proprie emozioni se si vogliono trasmettere dei messaggi congrui a livello verbale e non verbale.

Ottimi strumenti per offrire un aiuto adeguato all'anziano sono l'osservazione, l'ascolto, l'accoglienza della sofferenza altrui, l'empatia, la conoscenza del contesto perché se non si presta viva attenzione a ciò che si vede, si sente, si prova, si pensa, non si hanno conoscenze adeguate per comportarsi di conseguenza. Per fare un esempio, il malato può avere problemi di comprensione dovuti ad un calo di capacità cognitive o ad una non disponibilità emotiva all'ascolto e/o al cambiamento nel momento in cui gli si comunica; se lo si conosce si può decifrare tale messaggio e decidere di aspettare il momento più favorevole, quando si noterà che la persona è più recettiva. Inoltre l'osservazione attenta permette di relazionarsi con la persona che ci si trova davanti, non con la persona che era, né con quella che potrebbe essere.

È necessario che il rapporto sia sincero: è opportuno, quindi, evitare atteggiamenti di pietismo, comportamenti autoritari per evitare situazioni scomode, banalizzazione, derisione, rigidità.

Nel momento in cui la persona, a causa della sua malattia, perde sicurezze e punti di riferimento relativi al proprio corpo e alla propria mente, è importante che qualcuno gli infonda sicurezza utilizzando una certa metodicità (per es. mantenendo fisse alcune abitudini), verbalizzi quelli che potrebbero essere i suoi pensieri o stati d'animo (senza attribuire i propri), la rassicuri con gesti e parole, la sproni commisuratamente alle sue capacità e alle sue energie fisiche e psichiche.

Si dice che l'uomo è un essere sociale: è quindi salutare che, anche in caso di non autosufficienza, vengano curate e mantenute relazioni che per il malato sono significative.

Le relazioni tra i componenti della famiglia

L'avvento di una malattia invalidante di un familiare spesso altera gli equilibri all'interno di tutto il sistema generando conflitti di varia entità.

Se, in passato, i componenti avevano sviluppato abilità di soluzione dei conflitti personali o familiari, si può ipotizzare che il momento di difficoltà abbia minor durata; se invece i rapporti erano caratterizzati da alta conflittualità, difficilmente si può pensare ad una risoluzione efficace.

Le decisioni da prendere sono numerose e spaziano da problemi etici, a problemi economici, logistici, organizzativi.

Inoltre, ogni fase della malattia è in grado di aggiungere altre difficoltà a quelle preesistenti mettendo a dura prova l'equilibrio emotivo, la capacità di adattamento, la disponibilità e la creatività dei famigliari.

Difficoltà relazionali e conflitti possono essere provocati da forti emozioni di inadeguatezza, vergogna, rabbia, paura che scaturiscono dall'inversione dei ruoli che si viene a creare quando un genitore diventa non più datore ma oggetto di aiuto. Possono altresì riattivarsi conflitti di vecchia data col malato e/o altri famigliari e sensi di colpa.

Esistono rari casi in cui le difficoltà incontrate nella gestione del famigliare che si trova in situazione di non autosufficienza ed il fatto stesso egli si trovi in tale condizione, costituiscano un collante per i membri della famiglia e/o lo spunto per una rielaborazione personale di alcuni problemi esistenziali quali il dolore, la morte, il senso della vita, il valore della famiglia.

Se si vuole crescere da un punto di vista individuale, relazionale, come gruppo famigliare, con indubbi vantaggi anche per il congiunto malato, è importante fermarsi e parlare: per organizzare, per scambiarsi informazioni importanti, per condividere difficoltà e stati d'animo.

Le relazioni tra famigliari e coloro che concorrono all'assistenza

Quando le famiglie si trovano in difficoltà per la gestione, parziale o totale, del congiunto non autosufficiente ricorrono all'aiuto di terzi: talvolta sono figure specializzate da un punto di vista sociale e sanitario, altre volte sono persone con buona volontà ed esperienza più o meno ampia.

Non sempre quando si ha bisogno di un aiuto esterno si ha il tempo sufficiente per fare una scelta adeguata non solo ai bisogni del malato ma anche ai propri; non sempre il "mercato" offre grandi alternative.

Pur avendo ben presenti tutte le difficoltà esterne, i conflitti con se stessi e, talvolta, con gli altri famigliari, compreso il malato, che precedono la scelta di avere un aiuto esterno, è fondamentale essere convinti della decisione presa.

L'individuazione di una persona adeguata è molto importante; poiché è il famigliare malato a vivere e dipendere da chi lo assiste, è necessario scegliere persone che, in linea di massima, abbiano caratteristiche e attitudini confacenti a chi si trova nella situazione di maggior vulnerabilità.

Se possibile, anche chi offre il proprio aiuto dovrebbe poter scegliere se quello è il lavoro per lui e se è in grado di gestire il malato in se stesso e come parte di un contesto familiare allargato. Il grado di convinzione iniziale può influire pesantemente sul futuro del rapporto e, indirettamente, anche sulla salute e sulla soddisfazione di tutti; si è potuto osservare che un buon clima relazionale fa sopportare meglio perfino il dolore fisico.

Non è utile coinvolgere coloro che concorrono all'assistenza nei problemi relazionali tra famigliari per consentire loro di lavorare più serenamente.

Anche chi concorre all'assistenza si trova, a volte, a gestire problemi di vario genere che vanno dal grado di competenze infermieristiche, fisioterapiche, psicologiche possedute (per sostegno morale al malato, per gestire i conflitti, per far fronte ai propri momenti di scoramento, nostalgia, tristezza, rabbia), alla forza fisica, alle difficoltà linguistiche, all'identificazione del malato con qualcuno di loro conoscenza, alle problematiche personali (integrazione, paura di perdere il posto, nostalgia di casa), ai rapporti con i famigliari (capire cosa vogliono da lei, capire quali sono le cose di propria competenza), alle abitudini culturali diverse.

Nei conflitti bisogna comprendere quali sono le cause; a volte diventa facile attribuirle all'altra persona (la badante, il famigliare o il malato, a seconda dell'attore principale), ma spesso la scontentezza, la rabbia scaturiscono dal dolore per la situazione che si sta vivendo e l'altro si trasforma nel "capro espiatorio".

Buone pratiche

Per garantire una buona relazione d'aiuto è importante:

- 1) osservare e ascoltare;
- 2) porre attenzione alle proprie emozioni, ai propri limiti, cercando di non "esaurirsi";
- 3) concedersi del tempo per acquisire informazioni adeguate in caso di dubbio;
- 4) il rispetto. Il malato ha una sua dignità, una sua storia di vita anche se nella relazione presente è lamentoso, non collaborante, aggressivo, con scarse capacità cognitive;
- 5) mantenere sempre vivi l'elasticità, l'autocontrollo, la disponibilità ad apprendere, la creatività, la propositività, l'esame di realtà, la capacità di confrontarsi e di mettersi in discussione, la pazienza, l'affetto, la versatilità, la capacità di costante adeguamento del proprio atteggiamento e delle proprie aspettative col mutare delle condizioni di salute del malato.

Queste brevi riflessioni non hanno la pretesa di essere esaustive. Assistere una persona che soffre risveglia emozioni contrastanti che scaturiscono dal confronto con il dolore fisico e psicologico, con la dipendenza, con la morte; tali emozioni assumono connotazioni diverse se colei/colui che sta male è un famigliare, col quale si è condivisa tutta o in parte la vita, che si è conosciuto in situazioni ben diverse da quella attuale, con il quale ci si identifica.

Se per problemi di ordine sanitario non si esita a fare ricorso a chi di competenza, spesso si trascura l'effetto che le situazioni che si vivono producono nel proprio animo; solamente riconoscendole, affrontandole e cercando di risolverle da soli o con l'aiuto di un esperto è possibile dare qualcosa in più a chi si assiste, ma anche a se stessi.

L'ESPERIENZA DEL GRUPPO DI AUTO AIUTO DI GHEDI

Maria Salzillo

Con il racconto di questa esperienza si intende evidenziare l'importanza degli aspetti relazionali affrontati nel Corso di Assistenza Familiare, attivato dall'Azienda Sanitaria Locale di Brescia in collaborazione con alcuni Comuni e finalizzato ad affrontare i diversi e difficili temi legati all'assistenza quotidiana del malato cronico.

Le dinamiche relazionali sono state affrontate attraverso un'esperienza di gruppo, guidato con un'impostazione interattiva, ossia cercando di favorire il più possibile l'interazione tra i partecipanti e lo scambio tra di loro. Gli incontri si sono svolti in gruppo con circa 15 partecipanti, la durata di ogni incontro è stata di un'ora e mezzo con cadenza quindicinale. Si trattava di gruppi eterogenei per sesso e per età, formato da familiari e badanti che assistevano un ammalato a domicilio.

Il clima del gruppo dopo un disagio iniziale è stato positivo e collaborante. Partendo dalle loro situazioni, i partecipanti hanno approfondito come può essere una relazione d'aiuto efficace, che cos'è e quali strumenti si possono utilizzare in una relazione di questo tipo.

Nel gruppo si è privilegiata l'esperienza personale dei partecipanti affrontando i casi portati da ciascuno di loro e dando chiavi di lettura operative.

Essere nel gruppo permette di trarre beneficio dal confronto con gli altri e non solo dal ricevere risposte adeguate.

Anche se la motivazione iniziale era quella di avere essenzialmente informazioni, per i partecipanti è stato significativo portare e condividere nel gruppo sentimenti negativi di delusione, rabbia, frustrazione e impotenza. Poiché molti hanno difficoltà a gestire queste emozioni, rileggerle durante il lavoro di gruppo ha permesso loro di rivedere le proprie reazioni e poter successivamente strutturare la relazione col malato in modo più costruttivo.

Sono stati affrontati casi diversi che potremmo sintetizzare in:

- ♦ difficoltà a gestire comportamenti aggressivi di familiari affetti da demenza; sono state individuate modalità operative d'intervento attraverso una condivisione all'interno del gruppo esperienziale.
- ♦ Sofferenza e impotenza rispetto alla gestione emotiva di un familiare affetto da demenza in cui la comunicazione verbale è assente e disturbata.

In questa situazione il contesto di gruppo è stato vissuto come il luogo in cui portare dolore e rabbia e quindi alleggerirsi tramite la condivisione di emozioni diverse.

- ♦ Le persone malate di Alzheimer non fingono e non sono stupide; è stato chiarito che la progressione della malattia compromette alcune aree del cervello mantenendo inalterate alcune capacità e perdendone altre. È importante comprendere il loro mondo e quanto questo appaia minaccioso.

La relazione d'aiuto tra i componenti della famiglia e gli operatori

Il gruppo formativo ha offerto l'opportunità di apprendere qualcosa in più sui modelli di relazione interpersonale. La relazione interpersonale considerata come un luogo di scambio e di influenza reciproca sul comportamento dell'altro, è caratterizzata da qualcosa in comune e qualcosa di diverso tra due persone. Qualcosa in comune significa una possibilità, almeno minimale, d'identificazione e di condivisione che permetta di ipotizzare e stabilire un punto di contatto e comunicazione, di mettersi dal punto di vista dell'altro, di comprendere atteggiamenti, problemi, comportamenti, emozioni; di consentire una conoscenza reciproca. Un tipo particolare di relazione interpersonale è la relazione di aiuto, un incontro tra due persone, di cui una si trova in condizioni di bisogno, di sofferenza, disagio, confusione, conflitto rispetto ad una situazione o ad un problema, l'altra invece, è dotata di un maggiore adattamento/competenza rispetto allo stesso contesto problematico.

Pertanto " la relazione d'aiuto è una relazione professionale in cui una persona deve essere assistita per operare un adattamento personale ad una situazione verso cui la persona non è riuscita ad adattarsi normalmente. Ciò presuppone che chi aiuta deve compiere due azioni specifiche: comprendere il problema nei termini in cui si pone per quel particolare individuo, in quella particolare esistenza; aiutarlo ad evolversi personalmente nel senso del "suo" migliore adattamento esistenziale/sociale". Secondo la teoria Rogersiana, se una persona si trova in difficoltà, il migliore modo per venirle in aiuto non è quello di dirle cosa fare, quanto quello di aiutarla a comprendere la sua situazione e a gestire responsabilmente i suoi problemi. Questa convinzione può essere espressa nel seguente modo: aiutare gli altri ad aiutarsi, agire una vera relazione di aiuto.

Nel gruppo è emerso spesso l'argomento relativo alla relazione di aiuto con i familiari assistiti e con chi cura tali malati.

Uno degli elementi più trattati è stato il passaggio da una condizione di salute, immaginata come eterna, ad una condizione di malattia che determina la rottura di un equilibrio familiare e l'insorgere di emozioni violente. In questa fase i sentimenti di angoscia, disperazione e impotenza possono alternarsi a sentimenti di rabbia verso i medici curanti che non hanno colto possibili segni e sintomi, oppure verso il destino, cercan-

do sempre un colpevole esterno; è in questi momenti che il gruppo funge da contenitore di tali angosce.

L'adattamento ai cambiamenti del sé e del sistema familiare sono altri temi che emergono; infatti le terapie mediche e chirurgiche che a volte comportano segni e sintomi importanti rendono ulteriormente difficile accettare la condizione del malato.

Proprio partendo da queste tematiche emergono sentimenti di solitudine e incomprendimento, altri nodi centrali della sofferenza dei pazienti e di chi assiste, inoltre è difficile accogliere la sensazione di impotenza di fronte alla malattia, tollerare la sofferenza dell'altro e il vissuto di colpa per "non fare mai abbastanza".

Per quanto riguarda, invece, il rapporto con chi cura si sono evidenziate tematiche basate sul rapporto di fiducia ma anche sulla relazione asimmetrica.

Il tipo di rapporto che ciascun operatore stabilisce con gli utenti è chiamato rapporto disuguale, viene perciò definito asimmetrico. Infatti, chi è in situazione di bisogno, che chiede, qualsiasi cosa chieda, si trova a dipendere da colui a cui chiede.

Se invece la persona può rivolgersi all'operatore per un supporto valido ma temporaneo, potrà gradualmente acquistare fiducia nelle sue reali capacità residue.

La rabbia può essere generata dalla delusione perché l'intervento non è risolutivo e gli operatori si rivelano non onnipotenti.

Il lavoro di cura dovrebbe favorire l'autonomia e a suo tempo il distacco. Si tratta quindi di sostenere "l'altro", ma anche di contenerlo, in una relazione che è, di vicinanza.

Nel lavoro di cura, è necessario aver presente che non è in gioco la soluzione dei problemi. Si tratta piuttosto di aiutare le persone a convivere con i problemi stessi oltre che impedire, nei limiti del possibile che questi peggiorino.

Pertanto, diventa continuamente necessario costruire una distanza ottimale, che permetta di difendersi emotivamente.

La relazione interpersonale quindi oscilla sempre tra una sufficiente vicinanza e una necessaria distanza. In una relazione di aiuto è difficile stabilire una giusta distanza emotiva. È necessario trovarla poiché, è proprio una distanza emotiva adeguata che consente di occuparsi dei bisogni dell'utente, ma anche di ascoltare le proprie esigenze, i propri bisogni e desideri.

Occorre sapersi porre in situazione di attenzione e ascolto mantenendo la capacità di riflettere. Si tratta di tollerare il "dolore" mentale della persona e il proprio.

C'è dolore mentale anche quando non si capisce cosa sta succedendo, quando ci si sente impotenti ed è allora che subentra la capacità di tollerare i propri limiti.

Per ascoltare, osservare, riflettere ed essere emotivamente in contatto con le emozioni dell'utente, occorre sentire le proprie emozioni e i propri sentimenti.

Il gruppo ha spesso affrontato il tema della comunicazione, della impossibilità a volte di comunicare con i malati, molto spesso per i limiti imposti dalla malattia, ma ha trattato anche della difficoltà ad esprimere verbalmente i propri pensieri e le proprie emozioni.

Spesso non è facile neanche comunicare con i curanti, a volte per il poco tempo a disposizione, per i termini tecnici usati o anche per una sorta di convinzione che non ascolteranno.

Per una comunicazione efficace è necessario essere predisposti e disposti all'ascolto dell'altro. L'ascolto dell'altro presuppone un "esserci totalmente" con la mente, inteso come attenzione, partecipazione, disponibilità, accoglienza interiore senza invadenza ma con tolleranza e accettazione.

L'ascolto è il primo passo dentro la relazione, è già un servizio che offriamo alla persona che ci sta di fronte: in tal modo essa si sente accolta, ricevuta, compresa, non giudicata ma aiutata a esprimere i propri pensieri e sentimenti, a essere quindi pienamente se stessa e, spesso, a ridimensionare i propri problemi, attraverso un processo di auto esplorazione e di auto comprensione.

L'ascolto restituisce dignità alle persone e senso del loro valore al di là dei problemi contingenti. L'ascoltare può essere un servizio ben più grande del parlare. Tutti abbiamo sperimentato nella nostra vita il bisogno profondo di essere ascoltati: spesso ci è stato risposto con giudizi e consigli, ben più raramente abbiamo provato la gioia di essere veramente ascoltati e capiti sino in fondo. L'ascolto è memoria: protegge e mantiene vivo ciò che l'altro ci ha rivelato di sé, custodendolo il più fedelmente possibile.

In qualsiasi situazione della vita è importante riuscire a stabilire un autentico rapporto interpersonale, dovrebbe esserci una corrispondenza fra sentire, comprendere e comunicare; un rapporto autentico presuppone un vero ascolto dell'altro, un "saper ascoltare". Saper ascoltare è un comportamento attivo; molto spesso, noi sentiamo ma non ascoltiamo. Ascoltare chi si trova in un momento difficile della propria esistenza come coloro che assistono un malato, molto spesso un loro familiare, affetto da una malattia cronica e invalidante, significa gettare loro una vera ancora di salvezza, un sostegno al quale appoggiarsi in un mare in burrasca.

La malattia grave determina una condizione di crisi profonda e la rottura di un equilibrio sia per chi ne viene colpito sia per il nucleo

familiare; fisicamente comporta sofferenza, disagio e limitazioni e psichicamente disorienta e disgrega l'abituale ritmo di vita. Ha quindi un effetto devastante e destrutturante nella vita della persona e nel suo sistema familiare, i ruoli familiari, precedentemente definiti cambiano improvvisamente e il tempo e lo spazio acquistano un sapore diverso.

Le modificazioni avvengono non solo nel malato ma a vari livelli; il familiare viene a trovarsi in una situazione complessa e difficile poiché sente di dover gestire il proprio dolore per quanto accade al proprio caro, ridefinire i ruoli familiari, redistribuire le risorse esistenti, e offrire vicinanza e assistenza. E non sempre da soli si può affrontare un impegno e uno sforzo così grande.

Pertanto, le dinamiche familiari cambiano, quando in famiglia c'è un malato da assistere, si creano dinamiche relazionali nuove e a volte non sempre sane.

Ci si può avvicinare maggiormente o allontanare dagli altri componenti del nucleo familiare, poiché si creano tensioni e fratture o, a volte, riavvicinamento.

Nella relazione fra chi si trova in una condizione di bisogno e chi offre aiuto ci sono strumenti, che si possono utilizzare, di cui a volte non abbiamo consapevolezza.

Alcuni di questi possono essere:

- ◆ Accoglienza e accettazione della sofferenza dell'altro, quindi sensibilità verso problemi emotivi ed affettivi
- ◆ Ascolto (desiderio di ascoltare profondamente)
- ◆ Rispetto (per l'altro e per le sue idee)
- ◆ Interesse (verso chi soffre e ha bisogno)
- ◆ Lealtà (rapporto chiaro e sincero)
- ◆ Empatia (comprensione delle emozioni dell'altro)
- ◆ Conoscenza (del contesto in cui vive, dei familiari)
- ◆ Conoscenza di sé (sul modo di porci come operatori e su come ci sentiamo rispetto a certe problematiche).
- ◆ Rassicurazione attraverso contatti fisici (carezze, abbracci..)
- ◆ Attenzione alla comunicazione non verbale

Per concludere, sembra utile sottolineare che solo chi si conosce può prendersi la responsabilità delle proprie scelte, guidando le emozioni invece di farsi guidare da esse, nella convinzione che, se vuole essere d'aiuto agli altri, deve necessariamente porre attenzione alla propria sofferenza.

Soltanto con una adeguata conoscenza di sé, si può evitare di proiettare sugli altri i propri bisogni e i propri conflitti.

LE TERAPIE FARMACOLOGICHE A DOMICILIO

Francesco Rastrelli

Il “Farmaco” un bene esistenziale

Il farmaco rappresenta una delle sintesi più alte del progresso compiuto dall'umanità nella sua storia. La lotta contro il dolore, la malattia e la morte è infatti da sempre la priorità assoluta del genere umano, il cui percorso di sviluppo è stato segnato e reso possibile anche - se non soprattutto - dalle progressive conquiste della scienza medica, favorita e sostenuta dal decisivo contributo di ricerca dell'industria farmaceutica.

Il grande risultato rappresentato dalla possibilità di disporre con facilità di prodotti che curano e guariscono le malattie, consentendo di prolungare l'aspettativa di vita a livelli di durata e di qualità impensabili appena qualche decennio fa, rischia però di generare il pericoloso “effetto collaterale” di atteggiamenti eccessivamente disinvolti nel ricorso al farmaco, dei quali già da tempo si colgono i segni. È infatti incontestabile che in strati sempre più ampi dell'opinione pubblica la percezione e la considerazione dei prodotti medicinali - per una complessa serie di ragioni di natura culturale, sociale ed economica - sono andate progressivamente cambiando. Sono infatti sempre di più le persone che tendono a non considerare o a sottovalutare le ineliminabili criticità del farmaco e i rischi inevitabilmente connessi al suo impiego, rischi che affondano nei suoi stessi presupposti costitutivi: non va mai dimenticato, infatti, che si parla di una sostanza che, quando introdotta in un organismo vivente, determina una o più variazioni funzionali. È anche a causa del progressivo processo di “banalizzazione”, che rischia di trasformare il farmaco in

ciò che non è, ovvero un semplice prodotto di consumo, che i fenomeni di tossicità da farmaci, specialmente in alcune condizioni e situazioni (anziani, soggetti con trattamenti cronici o multipli) è in pericoloso e sensibile aumento ormai da qualche anno, arrivando a rappresentare un'autentica emergenza sanitaria in tutto il mondo avanzato.

Proprio per concorrere a ristabilire nell'opinione pubblica una più corretta considerazione del farmaco, finalizzata a un uso più responsabile, consapevole e appropriato, la Società Italiana di Scienze Farmaceutiche ha ritenuto di elaborare e diffondere dieci semplici regole che ogni cittadino dovrebbe conoscere.

Ricordarle e rispettarle, nell'eventualità dell'assunzione di una medicina, può segnare la differenza tra salute e malattia, tra guarigione e insorgenza di complicazioni, tra spreco e corretto uso di risorse preziose per la salute di tutti.

Le dieci regole da ricordare

Il farmaco:

- 1) è un *bene esistenziale*, concepito e prodotto per tutelare la vita e la salute delle persone e per consentire loro di vivere più a lungo e con la migliore qualità di vita possibile.
- 2) Deve possedere, per essere utile, tre necessari requisiti:
 - *sicurezza* (tutti i farmaci possiedono una potenziale tossicità e va dunque salvaguardato il rapporto più favorevole tra i benefici attesi e il rischio di effetti avversi);
 - *efficacia* (deve poter modificare il decorso di una malattia o curarne i sintomi o prevenirli);
 - *qualità* (le specialità medicinali posseggono contenuti e caratteristiche certificati e garantiti in ogni fase di vita del prodotto, dalla produzione alla distribuzione).

A questi tre requisiti deve necessariamente accompagnarsi la condizione dell'impiego corretto e appropriato: il farmaco si usa infatti solo in caso di necessità, alle giuste dosi e per il periodo necessario.

- 3) Possiede inevitabili e forti profili di criticità: tutti i farmaci, compresi quelli da automedicazione acquistabili senza ricetta, esercitano un'attività terapeutica, hanno *controindicazioni* e possono causare *effetti collaterali anche gravi*. Se assunti insieme ad altri farmaci o ad altre sostanze, come ad esempio l'alcol, moltissimi farmaci possono dare luogo a *interazioni pericolose*, procurando gravi danni alla salute.
- 4) È un prodotto ad altissima specificità composto da due parti inscindibili: quella *sostanziale*, rappresentata dal principio attivo in esso contenuto e quella *formale*, altrettanto necessaria, costituita dal comples-

so di informazioni, indicazioni, avvertenze e consigli per l'impiego forniti dalle aziende che lo producono, dalle autorità sanitarie che lo autorizzano, dai medici che lo prescrivono e dai farmacisti che lo dispensano.

- 5) È un prodotto destinato a una terapia o a finalità preventive e, come tale, non si *consuma* ma si *impiega*. Proprio per questo, l'erogazione dei farmaci è sottoposta a regole rigide, nel superiore interesse della tutela della salute.
- 6) È un bene di salute e non una merce qualsiasi, e come tale non può essere oggetto di sollecitazioni a un maggiore consumo, né trasparenti né occulte: assumere maggiori quantità di farmaci o usarli quando non servono può causare gravi danni alla salute.
- 7) Se usato impropriamente, in assenza di vere malattie o, come spesso accade, per soddisfare spinte psicologiche che andrebbero affrontate in modo diverso, può essere causa di malattie.
- 8) Ha la naturale sede di erogazione nella *farmacia*, presidio di salute aperto a tutti, sottoposto al controllo delle autorità sanitarie e affidato alla responsabilità di un professionista, il *farmacista*. Ciò per garantire ai cittadini la necessaria sicurezza nell'accesso alle medicine, all'interno di un rapporto fiduciario che si sostanzia nella *consulenza e assistenza farmacologica*, ovvero l'insieme di consigli e avvertenze per conservare e usare bene i farmaci, anche i più noti e comuni, riducendo i rischi connessi al loro impiego.
- 9) Insieme a un connaturato e non quantificabile valore *etico, sanitario e sociale*, ha un costo economico, sostenuto dal SSN o direttamente dal cittadino. Usare male i farmaci o sprecarli, dunque, al di là delle possibili conseguenze sulla salute, significa sottrarre risorse che potrebbero essere impiegate per una sanità migliore. Per contro, il farmaco usato con la necessaria appropriatezza è anche un investimento che produce enormi risparmi, eliminando o mantenendo sotto controllo patologie che, altrimenti, potrebbero richiedere ricoveri ospedalieri o altri e più costosi trattamenti e interventi terapeutici.
- 10) Non ha mai lo scopo di sostituirsi a corrette abitudini di vita: non ha senso ricorrere a un farmaco se poi si adottano comportamenti sbagliati, regimi alimentari scorretti o si trascura l'attività fisica. È sbagliato pensare che esiste sempre un farmaco adatto a risolvere i nostri problemi; bisogna invece sforzarsi di capire qual è il modo per conservarsi in buona salute e quali possono essere le cause dei nostri malesseri, con l'aiuto del medico e del farmacista.

In farmacia

Cinque domande da rivolgere sempre al tuo farmacista per usare al meglio i farmaci

A quasi tutti capita, prima o poi, di dover prendere una compressa, magari per combattere un sintomo che può apparire banale. Non facciamolo a cuor leggero: il farmaco non è mai un prodotto neutro ed è bene assumerlo con prudenza. Un semplice antistaminico preso per combattere i fastidiosi sintomi di un'allergia, ad esempio, può provocare stati di pesante sonnolenza che, se dovessimo metterci in viaggio guidando una macchina, ci esporrebbero a gravi rischi. Bisogna stare attenti soprattutto quando si segue già una terapia con altri farmaci, come spesso accade agli anziani e ai malati cronici: le medicine, come le persone, possono anche non andare d'accordo tra loro e le conseguenze di un'eventuale interazione possono talvolta essere gravi o fatali. Ecco perché, quando ci rechiamo in farmacia, dobbiamo sempre preoccuparci di rivolgere qualche semplice ma importante domanda al nostro farmacista: lui sarà lieto di rispondere, perché questo è il senso della sua professione, e noi potremo assumere più tranquillamente il nostro farmaco, impiegandolo al meglio e senza rischi. E, magari, risparmiando anche qualcosa.

- 1) Come, quando e per quanto tempo devo prendere questa medicina?
- 2) Questo farmaco può dare luogo a interazioni pericolose se assunto con altri farmaci o con particolari alimenti?
- 3) Questo farmaco ha effetti collaterali conosciuti? E quali?
- 4) Come devo conservare questo farmaco? Per quanto tempo è utilizzabile, una volta aperta la confezione?
- 5) Ci sono equivalenti generici che corrispondono a questa specialità medicinale?

I consigli del farmacista

- 1) Nell'usare il farmaco rispettare la posologia (dose, modalità e tempo di somministrazione) indicata dal medico;
- 2) non assumere più farmaci contemporaneamente senza il consiglio del medico o del farmacista;
- 3) non interrompere arbitrariamente una terapia;
- 4) controllare sempre la data di scadenza prima di utilizzare il farmaco;
- 5) ricordare che alcuni farmaci (colliri, sciroppi, gocce, spray), una volta aperti, scadono prima della data indicata sulla confezione;
- 6) conservare integra la confezione senza gettare l'astuccio contenitore. In questo modo, è conservato il foglietto illustrativo, il numero di lotto e la data di scadenza del prodotto, oltre la quale il medicinale non deve essere più usato e deve essere eliminato;
- 7) riporre i farmaci in luogo fresco e asciutto (non in bagno, non in cucina). La presenza di umidità può far diminuire l'efficacia del medicinale;
- 8) riporre i medicinali lontano da fonti di calore e non esporli direttamente alla luce. Molti principi attivi possono perdere la loro efficacia se riscal-

dati, altri invece sono “fotosensibili” e l’esposizione alla luce li danneggia. Generalmente, i medicinali devono essere conservati a temperatura ambiente, in ogni caso inferiore a 30°C, a meno che sulla confezione, non sia esplicitamente raccomandata la conservazione in frigorifero;

- 9) non riporli insieme ad altre sostanze pericolose, come ammoniaca, benzina o acetone, sostanze che evaporano facilmente o infiammabili. Si corre il rischio di confondere il medicinale con queste sostanze e i vapori che queste possono sprigionare sono in grado di alterare i principi attivi e le confezioni;
- 10) tenere lontano i farmaci dalla portata dei bambini;
- 11) non gettare i farmaci nella spazzatura, ma negli appositi contenitori per la raccolta differenziata collocati all’interno o in prossimità delle farmacie.

Decalogo del paziente attento

- 1) Non dare ascolto all’amico che ha trovato beneficio per lo stesso disturbo con un determinato farmaco, perché forse quel farmaco non va bene per te;
- 2) più farmaci assunti, più possono capitare reazioni avverse;
- 3) evita di rincorrere la cura del sintomo, ma assicurati che il medico stia curando la malattia;
- 4) sii preciso nell’assunzione dei farmaci, osservando accuratamente la prescrizione (dosi e orari);
- 5) accontentati dei piccoli miglioramenti che il farmaco ti procura;
- 6) non avere fretta di guarire, alcuni farmaci richiedono tempo prima di fare effetto;
- 7) assicurati che ci sia un unico medico-regista tra i vari medici che ti curano;
- 8) racconta al medico tutto quello che stai prendendo, anche sostanze di erboristeria, o suggerite da un conoscente;
- 9) se non ti senti sicuro, fatti accompagnare da qualcuno che comprenda bene quello che dice il medico;
- 10) se capita un sintomo nuovo durante la cura, riferiscilo subito al tuo medico-regista.

Scadenza e validità

Quando scade un farmaco una volta aperta la confezione

Su tutte le confezioni, con il lotto e la data di fabbricazione, è riportata la scadenza. La scadenza indicata sulla confezione va riferita alle confezioni integre, correttamente conservate.

FORMA FARMACEUTICA	VALIDITA' (SALVO DIVERSA INDICAZIONE)
colliri (flaconcino)	15-20 giorni
colliri (monodose)	scadenza confezione
compresse blister	scadenza confezione
compresse flacone	4-6 mesi
fiale endovena	pochi minuti
fiale intramuscolo	pochi minuti
gocce	1-2 mesi
gocce per naso	15-20 giorni
granulati barattolo	1-2 mesi
granulati busta	5 giorni
polveri da sciogliere	5 giorni
pomate tubo	2-3 mesi
pomate oftalmiche	15 giorni
pomate vaso	5-7 giorni
sciroppi	1-2 mesi
siringhe	pochi minuti
spray per naso	15-20 giorni

IN CASO DI DUBBIO NON ESITARE A CONSULTARE IL TUO FARMACISTA

Come ridurre lo spreco di farmaci

Certamente in questi ultimi anni, l'uso eccessivo di farmaci ha contribuito notevolmente all'aumento della spesa per il Servizio Sanitario.

Le cause sono molteplici e sia le autorità sanitarie sia i medici potrebbero cooperare con buoni risultati alla risoluzione di questo problema.

Tuttavia spetta a ciascuno contribuire, in vari modi, a ridurre lo spreco delle risorse.

- ◆ Attualmente la scelta del medicinale generico, bioequivalente alla specialità medicinale originale, ma a minor costo, offre al singolo cittadino e allo Stato la possibilità di risparmiare sulla spesa farmaceutica.
- ◆ Gettare via un farmaco inutilizzato è cosa comune. È importante, pertanto, evitare di accumulare delle scorte di medicinali che poi scadranno e andranno distrutti negli inceneritori, con ingente danno economico per tutta la comunità.
- ◆ Buona regola è anche quella di non spingere il medico a prescrivere farmaci in quantità eccessive, ricordando che un medicinale non può mai sostituirsi a corrette abitudini alimentari e di vita.
- ◆ È utile anche informare il medico dei farmaci che si hanno in casa perché egli valuti la possibilità di utilizzarne qualcuno già disponibile.

- ◆ Possiamo allestire l'armadietto dei medicinali, con intelligenza e buon senso pratico, per avere a disposizione i farmaci di uso comune, riducendo nel contempo il rischio di fare confusione o di usare medicinali scaduti.

Le formulazioni dei medicinali

Un farmaco per svolgere la sua azione deve poter "circolare" nell'organismo nella forma farmaceutica e nel dosaggio adatti al paziente. Per raggiungere tale scopo, la tecnica farmaceutica ha messo a punto formulazioni che, sfruttando vie di somministrazione diverse, rendono l'azione sempre più mirata e selettiva.

Via orale

E' la via di somministrazione più comune: basti pensare che il 70% delle forme farmaceutiche prodotte industrialmente è costituito da compresse. Questo accade, sia per alcune caratteristiche tecniche di tali preparazioni favorevoli ai produttori, sia perché la via orale è quella che più di tutte risponde alle esigenze del paziente (semplicità d'assunzione, facilità di trasporto ecc...).

Compresse

Sono preparazioni ottenute comprimendo dentro uno stampo la miscela principio attivo-ecipienti. Possono essere:

Semplici, non rivestite (si assumono con acqua).

Effervescenti

Devono essere disciolte in acqua prima della somministrazione. Sono adatte per uso pediatrico o per migliorare la tollerabilità gastrica di alcuni farmaci.

Rivestite

Appartengono a questo tipo le compresse la cui superficie è rivestita da uno o più strati di sostanze diverse. Il rivestimento può servire a vari scopi. In alcuni casi concorre a rendere le compresse gastroresistenti in maniera da favorire la dissoluzione a livello intestinale, in altri a ritardare la cessione del principio attivo (compresse a cessione modificata). In questa maniera è possibile ridurre la posologia ad una compressa al giorno.

Masticabili

Hanno l'evidente vantaggio di essere assunte senza il bisogno di acqua, quindi, anche da persone che ingoiano con difficoltà compresse intere.

Sublinguali

Si sciolgono sotto la lingua, dove l'irrorazione sanguigna è tale da consentire l'immediata immissione in circolo e quindi un effetto rapido.

Capsule

Sono preparazioni solide costituite da un involucro di consistenza dura o molle contenente una dose della miscela principio attivo-eccipienti. Anche in questo caso, a seconda della natura del rivestimento possiamo trovare in commercio capsule gastroresistenti e a cessione modificata.

Polveri per uso orale

Le polveri per uso orale possono essere ripartite in contenitori multi dose (barattoli con misurino dosatore, flaconi ecc..) oppure in contenitori a dose unitaria (bustine) e vengono assunte dopo essere state dissolte in acqua. In questo caso fra gli eccipienti aggiunti al principio attivo rivestono particolare importanza gli edulcoranti che rendono più gradevole il sapore della soluzione finale.

Alcune polveri per uso orale, confezionate in contenitori a dose multipla, sono destinate alla preparazione, per aggiunta di acqua nello stesso contenitore, di soluzioni o sospensioni da utilizzare entro pochi giorni. E' il caso di alcuni antibiotici che, se fossero confezionati direttamente in forma liquida dall'azienda, risulterebbero estremamente instabili. Vediamo come si preparano queste formulazioni:

- ◆ quando sulla bottiglia che contiene la polvere è presente una tacca, bisogna aggiungere acqua fino a quel segno. La sospensione che si viene a creare va agitata e, dal momento che per effetto della solubilizzazione della polvere il livello scende, è necessaria una seconda aggiunta di acqua.
- ◆ Quando la tacca per il livello dell'acqua da aggiungere non è presente sulla bottiglia ma su di un misurino annesso alla confezione, bisognerà aggiungere alla polvere una quantità di acqua pari a quella contenuta nel misurino. Dopo aver agitato la sospensione che si forma, non è necessaria un'ulteriore aggiunta di acqua.

Sciroppi

Sono preparazioni liquide che normalmente contengono un'alta percentuale di zuccheri e che possono presentarsi sotto forma di soluzioni, emulsioni o sospensioni. Consentono la somministrazione di farmaci poco gradevoli al gusto anche a pazienti difficili come i bambini.

Gocce

Sono preparazioni liquide contenute in recipienti muniti di un dispositivo contagocce. Si diluiscono in acqua. Bisogna fare attenzione a non confonderle con le gocce per uso topico destinate ad essere somministrate per via nasale, auricolare, oftalmica o con quelle destinate all'inalazione via aerosol. Prima di assumerle, è consigliabile leggere sempre sulla confezione la via di somministrazione.

Via inalatoria

Con il termine inalazione s'intende l'introduzione di un farmaco nelle vie respiratorie all'atto nell'inspirazione. Il farmaco, giunto a livello polmonare, può svolgere

un'azione locale (broncodilatatori, cortisonici, fluidificanti) oppure avere un effetto sistemico (anestetici generali). Le formulazioni disponibili in commercio sono:

- ♦ fiale chiuse ermeticamente che contengono dispersioni liquide da usare con l'ausilio di un apparecchio per aerosol;
- ♦ dispositivi preriempiti di gas inerte sottopressione eroganti quantità stabilite di uno o più farmaci (spray orali);
- ♦ dispositivi contenenti polveri. In questo caso manca il propellente quindi, affinché il farmaco possa agire, è necessaria una energica aspirazione del contenuto.

Via topica

I farmaci per uso topico sono preparati che vengono applicati direttamente sulla pelle o sulle membrane mucose (orale, nasale, rettale, vaginale, congiuntivale) per esercitare un effetto locale.

I preparati usati abitualmente a tale scopo sono le pomate forme farmaceutiche caratterizzate dalla consistenza semisolida e dalla presenza, nella loro formulazione, di eccipienti che possono avere carattere idrofilo o lipofilo. Una volta applicata, una pomata deve rimanere sulla pelle o a contatto con le mucose senza essere assorbita per svolgere la propria azione. A seconda della natura degli eccipienti che costituiscono le pomate queste prendono il nome di crema, unguento, gel o pasta.

Via parenterale

Le preparazioni per uso parenterale sono formate da soluzioni, emulsioni o sospensioni STERILI che vengono iniettate nei tessuti. La somministrazione per via parenterale offre diversi vantaggi rispetto alla via orale: l'assorbimento è più rapido, la quantità di principio attivo assorbita è costante e poiché viene saltato il passaggio attraverso il tubo gastroenterico, è possibile somministrare farmaci che verrebbero degradati dall'acidità gastrica. Le vie di somministrazione parenterale più comuni sono:

Sottocutanea

Questa via è attuabile per qualsiasi sostanza che non sia irritante. Il massaggio subito dopo l'iniezione in linea accelera l'assorbimento tranne che per i prodotti a base di eparina. In questi casi è sufficiente una leggera pressione con garza disinfettata nel punto di iniezione per alcuni istanti.

Intramuscolo

Ogni sede corporea dotata di soddisfacente massa muscolare è idonea alla terapia intramuscolare. Le sedi più utilizzate sono il gluteo (quadrante supero esterno della natica) e il deltoide (parte superiore del braccio).

Endovenosa

Quando si desidera una pronta risposta terapeutica il medicinale viene iniettato direttamente in vena. Le vene prescelte per l'iniezione sono di solito quelle dell'avambraccio e l'introduzione del liquido va fatta lentamente.

Altre vie meno frequenti usate per somministrare le preparazioni parenterali sono la via sub aracnoidea, epidurale e endocardica praticabili solo in ospedale da personale qualificato.

Via oftalmica

Le forme farmaceutiche per uso oftalmico sono i colliri e le pomate. A queste possono essere aggiunte i bagni oculari, soluzioni acquose diluite di sostanze disinfettanti, utilizzate per il lavaggio dell'occhio. Sia i colliri (gocce oftalmiche) che le pomate, devono rispondere a requisiti di sterilità; per questo la loro validità dopo l'apertura della confezione è limitata nel tempo.

Via rettale

La via rettale permette di somministrare farmaci che, assunti per via orale, risultano irritanti per la mucosa gastrica o che vengono inattivati dagli enzimi digestivi. Tale via è inoltre vantaggiosa in caso di vomito o per pazienti che hanno difficoltà a deglutire. Le supposte sono formate da dosi singole di uno o più principi miscelati con eccipienti che danno alla preparazione forma e consistenza tali da permetterne l'introduzione nel retto. Tali eccipienti hanno una temperatura di fusione prossima al 38° per cui rilasciano velocemente il principio attivo che può quindi svolgere un'azione locale o, una volta assorbito, sistemica.

Via vaginale

Gli ovuli sono preparazioni farmaceutiche di consistenza solida o molle, di grandezza e forma adatte all'introduzione vaginale, contenenti dosi singole di uno o più principi attivi miscelati ad eccipienti inerti. Sono utilizzati per esercitare un'azione locale o per veicolare farmaci dotati di azione generale.

Un cenno a parte meritano i CEROTTI TRANSDERMICI, gli "ultimi arrivati" nei cassetti delle farmacie. Applicando il cerotto sulla pelle è possibile ottenere un assorbimento graduale e costante del farmaco che va in circolo e può svolgere la sua azione. A volte, nel punto di adesione del cerotto, si può verificare una leggera irritazione, per questo motivo è consigliabile cambiare periodicamente la sede. Si può scegliere fra pancia, petto, spalle natiche, gambe e braccia. L'efficacia del farmaco è indipendente dal punto di applicazione.

Prima o dopo i pasti?

Non esiste medico o farmacista che, nel corso della sua professione, non si sia sentito rivolgere questa domanda dal momento che a pochi sfugge che fra cibo e farmaci possono crearsi delle interazioni e che queste possono compromettere la riuscita della terapia. Per cercare di rispondere ad un quesito così frequente, è opportuno chiarire le definizioni, spiegare cioè cosa si intende per PRIMA, DOPO, LONTANO, INDIPENDENTEMENTE dai pasti.

- ♦ **PRIMA DEI PASTI:** è il periodo immediatamente precedente all'inizio del pasto, cioè fra 30 e 0 minuti prima di iniziare a mangiare.

- ◆ **DOPO I PASTI:** significa evidentemente subito dopo i pasti, quando cioè lo stomaco è pieno. Non esistono grandi differenze fra la somministrazione “DURANTE” o subito “DOPO I PASTI”.
- ◆ **LONTANO DAI PASTI:** è come dire a “STOMACO VUOTO”, cioè il farmaco va assunto almeno un’ora prima dei pasti o due ore dopo.
- ◆ **INDIPENDENTEMENTE DAI PASTI:** non c’è interazione fra farmaco e cibo, quindi, il medicinale può essere assunto in qualsiasi momento della giornata.

Ma se il farmaco causa problemi?

Può capitare che un farmaco provochi dei disturbi, anche se si tratta di casi piuttosto rari. Il medico, al momento della prescrizione, informerà sui possibili fastidi che il farmaco potrebbe arrecare e dirà come comportarsi in tal caso: non sempre, infatti, è necessario e utile sospendere la terapia poiché a volte il problema non è dovuto al farmaco oppure può scomparire da solo in breve tempo. Se il farmaco causa disturbi imprevisti è importante informare immediatamente il proprio medico.

Quando i farmaci sono “per tutta la vita”

Come noto, molte malattie sono “croniche”, durano cioè tutta la vita, ma si possono curare. Alcune possono richiedere l’uso continuo di uno o più farmaci, basti pensare all’ipertensione arteriosa (pressione alta), al diabete, alle malattie di cuore, ecc... In questi casi l’uso corretto e costante dei farmaci è essenziale se si vuole che essi “proteggano” al meglio.

Prendere farmaci tutti i giorni: un bell’impegno!

Come detto, molte malattie croniche richiedono l’uso quotidiano di farmaci e può capitare di essere un po’ stanchi di prendere le medicine. Qualche volta, inoltre, non è ben chiaro perché dobbiamo usarle per sempre.

Molto spesso, poi, i risultati non sono chiaramente visibili, perché lo scopo della cura è quello di tenere sotto controllo la malattia evitando che si verifichino complicazioni. Se capita di avere delle incertezze è importante parlarne con il medico e ricordarsi che in questi casi i farmaci rappresentano una specie di “assicurazione” per il futuro, una “cintura di sicurezza” per proteggerci.

Alcune precauzioni da non dimenticare

Esistono alcuni farmaci che non richiedono la prescrizione medica perché sono adatti a curare disturbi lievi come, ad esempio, il raffreddore. Tuttavia prima di

assumerli, soprattutto se si stanno già prendendo altre medicine o se si hanno particolari problemi di salute, è bene chiedere sempre al medico o al farmacista. È possibile che nell'armadietto dei medicinali di casa vi siano farmaci che il medico ha prescritto in passato: prima di usarli è importante consigliarsi con lui per verificare che siano ancora adatti e controllare che non siano scaduti. Ricordarsi inoltre di leggere e conservare sempre il foglietto illustrativo presente nella confezione.

Occhio alla sicurezza!

I farmaci vanno utilizzati solo quando necessario e nelle dosi indicate dal medico. Il medico di famiglia rimane sempre il “regista” della salute: non va dimenticato di informarlo di quanto viene prescritto da altri medici. Ricordarsi che anche i “farmaci alternativi” (prodotti omeopatici e prodotti erboristici, ecc...) possono interagire con le cure: parlarne con il medico o con il farmacista.

Farmaci equivalenti: un vantaggio per tutti

Il termine equivalente significa “che vale come l'altro”. I farmaci equivalenti sono spesso chiamati generici, un termine che non rende loro giustizia. Si tratta, infatti, di medicinali che hanno la stessa efficacia, sicurezza e qualità dei corrispondenti farmaci “di marca”, ma hanno un costo inferiore almeno del 20% perché, essendo scaduto il brevetto che consentiva la produzione in esclusiva alla ditta che li aveva “scoperti” per prima, anche altre aziende possono produrli. Il brevetto, infatti, dura 20 anni e serve a consentire di recuperare i costi sostenuti per la ricerca.

Rispetto al corrispondente farmaco “di marca” il farmaco equivalente:

- ◆ contiene lo stesso principio attivo (sostanza che cura la persona e la sua malattia);
- ◆ è bioequivalente, vale a dire ha la stessa efficacia;
- ◆ è ugualmente sicuro perché sottoposto agli stessi controlli a cui sono soggetti tutti i farmaci in commercio;
- ◆ la confezione contiene la stessa quantità di farmaco (compresse, fiale, quantità di sciroppo...);
- ◆ ha le stesse indicazioni e controindicazioni.

Le uniche differenze tra il farmaco equivalente e quello di marca riguardano il colore della confezione e il colore, la forma e il sapore del medicinale. Queste differenze non comportano alcun cambiamento a livello del meccanismo di azione, dell'efficacia e della sicurezza del farmaco.

È efficace e sicuro anche se costa meno.

La garanzia che “valga lo stesso degli altri farmaci”, cioè che sia “equivalente”, è fornita dalle Agenzie del Farmaco Europee, che operano tutte secondo precisi criteri internazionali, uguali per tutti in Europa.

In Italia qualità, efficacia e sicurezza sono garantiti dall’Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA).

- ◆ L’AIFA verifica che i farmaci equivalenti siano efficaci, di elevata qualità, con un grado di purezza e di inalterabilità nel tempo pari ai farmaci “di marca”.
- ◆ Le aziende farmaceutiche che producono i farmaci equivalenti devono rispondere agli stessi livelli di qualità di tutte le altre industrie farmaceutiche.
- ◆ Se un’azienda non risponde a tali e determinati standard, l’AIFA non permette che avvenga la produzione e la commercializzazione.

Dato che il principio attivo del farmaco equivalente è stato prescritto e assunto per più di 20 anni (tempo di durata del brevetto) da milioni di persone in tutto il mondo, esso presenta un profilo di sicurezza maggiore rispetto ai farmaci più recenti in quanto se ne conoscono meglio sia le reazioni avverse sia la tollerabilità.

Cosa succede in farmacia

Se il medico non ha scritto sulla ricetta la dicitura “non sostituibile” il farmacista deve proporre di cambiare il farmaco “di marca” con un altro “equivalente”, identico al primo ma meno costoso.

Se ci si vuole curare con il farmaco “di marca” si dovrà pagare la differenza tra questo e l’equivalente.

Per i farmaci senza obbligo di ricetta il farmacista indica il corrispondente medicinale “equivalente” che consente di risparmiare direttamente al momento dell’acquisto.

Cosa può fare il medico

Il medico di famiglia conosce la lista dei farmaci equivalenti e può proporre di usarli.

Risparmiare per curare meglio

Abbiamo visto che con i farmaci equivalenti possiamo continuare a curarci bene e, contemporaneamente, consentire al Servizio Sanitario Nazionale di risparmiare o,

nel caso di farmaci che acquistiamo di tasca nostra, spendere meno in farmacia. Il Servizio Sanitario Nazionale investirà il risparmio per offrire gratuitamente a tutti i malati un numero sempre più ampio di nuovi farmaci per la cura di malattie gravi come ad esempio i tumori, l'AIDS, ecc..

Solo se tutti noi risparmieremo utilizzando i farmaci equivalenti, potremo garantire a molti malati nuove cure anche molto costose. Basti pensare che alcune terapie per la cura dei tumori possono costare addirittura 60.000 euro l'anno per un solo malato.

SECONDA PARTE

LE RETI DI AIUTO

Tarcisio Marinoni - Emilia Palazzo

La rete primaria: i familiari, amici-vicini, operatori a pagamento

L'attuale sistema socio-assistenziale-sanitario si basa anzitutto sulla **valorizzazione delle risorse delle singole persone, interne alla famiglia e presenti nella cerchia del vicinato**.

È evidente come le Istituzioni puntino a responsabilizzare ogni persona rispetto al proprio benessere sociale e sanitario favorendo, anche attraverso precise scelte legislative, una maggior coscienza di sé e del proprio livello di benessere, una maggior capacità di scelta (es.: la scelta delle strutture di assistenza, il consenso informato ai trattamenti) ed un coinvolgimento nella responsabilità dell'uso delle risorse (es.: il controllo delle prestazioni ricevute, la partecipazione economica ai costi dell'assistenza), lo sviluppo di saldi legami familiari, di validi rapporti sociali, di forme di solidarietà tra singoli e tra gruppi. In quest'ottica vanno intese le iniziative di informazione della popolazione, di educazione alla salute, di promozione di corretti stili di vita e, più in generale, tutte le azioni che puntano ad un miglior sviluppo della persona e della società.

Il coinvolgimento della famiglia trova ulteriori ragioni quando si tratta di assistere persone che non hanno ancora o che hanno perso, anche in parte, la capacità di intendere. In questi casi il ruolo della famiglia è insostituibile mentre **le Istituzioni (Comuni ed ASL), volontariato ed associazioni hanno il compito primario di fornire tutto il sostegno possibile perché la famiglia possa reggere la situazione**.

Va ricordato come, oltre al dovere morale della comunità, della società e della famiglia, la solidarietà tra i componenti di quest'ultima sia stabilita anche dalla legge: i parenti e gli affini sono obbligati al sostegno economico (alimenti) della persona non autosufficiente (art. 433 del Codice Civile).

Di quale famiglia parliamo?

Emilia Palazzo

Da uno studio condotto nel 2001 dal Dipartimento Ricerche Gerontologiche del Centro di ricerca Nazionale sull'invecchiamento sui familiari e vicini che assistono a domicilio persone non autosufficienti e dall'analisi finalizzata all'individuazione dei principali sintomi della condizione di malessere psicologico, si evince che ben il 25% presenta elevati livelli di disagio in termini di carico assistenziale, stress, ansia, depressione e soddisfazione di vita. Considerando le ripercussioni sullo stato di salute, in particolare quella psicologica, sulle donne care givers, le più compromesse risultano essere le non occupate (soprattutto pensionate, probabilmente per un'età mediamente più elevata), che soffrono di ansia medio-grave nel 20% dei casi e di depressione nel 30% dei casi, mentre tra le occupate, quelle del settore privato presentano una salute psicologica meno a rischio. L'esame dell'impatto complessivo dell'assistenza sulla sfera emotiva delle care givers ha confermato che il maggior carico soggettivo assistenziale è subito dalle non occupate (pensionate in primis) e in seconda istanza dalle dipendenti pubbliche.

Una ricerca condotta sui carers principali e non, si è soffermata anche sui livelli di qualità della vita, evidenziando differenze rilevanti tra assistenti e non assistenti (i primi sono risultati un poco più soddisfatti dei secondi), sulle aree geografiche (i carers che vivono nell'Italia Centrale sono risultati i meno soddisfatti), sulle zone rurali, urbane e sulle aree metropolitane (quelli che vivono in quest'ultima area sono apparsi un po' più soddisfatti), in correlazione con il grado di disabilità dell'anziano (maggiore è la disabilità, peggiore è la qualità della vita dell'assistente), e infine, in correlazione con il grado di parentela (la più bassa soddisfazione è sentita principalmente da mogli, mariti e figlie).

Tra le motivazioni che incidono maggiormente sul prestare assistenza ai propri familiari anziani, il peso maggiore lo assume il desiderio esplicito di dedicarsi a loro, tuttavia non sono assenti ragioni che esprimono stati di maggiore necessità, dovuta al fatto di essere gli unici a potersi assumere tale impegno e al fatto di sentirsi obbligato a prestare assistenza, avvertendo la pressione di "regole sociali".

Passando all'analisi dei bisogni, è necessario premettere che, non sempre è facile distinguere tra quelli di chi assiste e di chi viene assistito. Infatti, benché si ravvisino alcune ovvie specificità sia per gli anziani (RSA, ricoveri in istituto, assistenza domiciliare per cure igieniche), sia per i care givers (corsi di formazione sull'assistenza), possiamo affermare che tutto ciò che può alleviare le sofferenze dei primi,

contribuisce inevitabilmente ad alleviare il carico assistenziale dei secondi. Comunque da un raffronto tra i bisogni dei carers e quelli degli anziani assistiti, emerge nel caso del carer, un maggiore bisogno di più frequenti e migliori contatti con il proprio medico di base e del sostegno di contributi economici.

Considerando l'ambito della ricerca menzionata, possono anche essere ricavate indirettamente informazioni sui bisogni degli assistiti attraverso un'analisi delle loro preferenze circa i servizi. Tra i servizi sanitari ritenuti maggiormente utili dagli assistiti e dai loro familiari, in complesso, emergono principalmente l'ospedale (28%) e gli esami di laboratorio a domicilio (26%), seguiti dall'assistenza domiciliare fisioterapica (19%) ed infermieristica (15%), mentre tra i servizi socio-assistenziali, quelli ritenuti nel complesso più utili sono l'assistenza domiciliare diurna (22%), i contributi economici (8%), il servizio accompagnamento/trasporti (6%) e l'istituto di ricovero temporaneo (5%), soluzione ritenuta ancora più opportuna, se in riferimento a periodi relativamente brevi di qualche giorno o settimana.

Secondo i risultati di quest'indagine, i familiari che assistono auspicano un potenziamento dei servizi di pronto intervento, l'attivazione di sportelli famiglia e la diffusione di strutture di ricovero temporaneo.

Altra risorsa importante è costituita dal vicinato. Oltre a rappresentare un importante aspetto della qualità di vita, la presenza di buone relazioni di vicinato e lo sviluppo di iniziative di vicinato attivo sono, in alcuni casi, determinanti nel consentire alla persona anziana, parzialmente autosufficiente, anche sola, di continuare a vivere nella propria casa, di sentirsi più sicura, di superare alcune situazioni critiche. Una novità di questi ultimi anni è rappresentata dal "fenomeno badanti": si tratta di personale non professionale, quasi sempre di sesso femminile e proveniente da altri Paesi UE o extracomunitari, che svolge funzioni di assistenza, accudimento, sorveglianza e compagnia in sostituzione o in integrazione al ruolo della famiglia che se ne fa carico economicamente. La necessità di presenza della badante in casa per lunghi periodi della giornata e per diversi anni oltre che la particolare tipologia di rapporto che si stabilisce tra assistito non autosufficiente ed assistente, favoriscono, in molti casi, lo svilupparsi di situazioni nelle quali questo operatore diventa, per molti versi, un componente della famiglia con tutti i risvolti positivi o negativi che ciò comporta. Nonostante i possibili problemi relazionali creati o acuiti dalla presenza in famiglia di questi operatori, la frequente diversità di usi, costumi e lingua tra assistente, assistito e sua famiglia, i casi di inadeguatezza soprattutto in presenza di categorie particolari di assistiti (es.: malati dementi o psichici), la badante ha rappresentato e rappresenta un elemento importante del sistema di assistenza e la sua validità, ad esempio nel consentire alla persona non autosufficiente di continuare a vivere nella propria casa, è stata riconosciuta anche dalle Istituzioni attraverso le iniziative di regolarizzazione del loro stato di lavoratori e di cittadini stranieri e, in alcuni casi, mediante il sostegno economico a tali iniziative.

Come fare per trovare una badante?

Ci si può muovere chiedendo a parenti e conoscenti, affidarsi a un'agenzia specializzata o percorrere altre strade.

I Centri per l'Impiego della Provincia di Brescia hanno attivato un elenco di assistenti familiari certificate, mentre alcuni Comuni offrono gratuitamente nominativi di badanti selezionate e qualificate per l'assistenza agli anziani e indicazioni per la predisposizione delle pratiche di assunzione, la regolarizzazione di stranieri, informazioni riguardo le agevolazioni fiscali, elaborazione della busta paga.

Quali requisiti richiedere ad una badante.

- ◆ La maggior età;
- ◆ Assenza di condanne penali e procedimenti penali in corso;
- ◆ Attestato di frequenza dei corsi per A.S.A. - O.T.A. - O.S.S.
- ◆ Precedente esperienza lavorativa nell'ambito dell'assistenza alle persone anziane.

Se straniera è necessario verificare anche se è in possesso di:

- ◆ Permesso di soggiorno valido ai fini lavorativi rilasciati dalla Questura di Brescia(o da altra questura solo se residenti in Lombardia);
- ◆ Conoscenza della lingua italiana adeguata allo svolgimento delle mansioni .

La costituzione degli Albi comunali permette sicuramente una maggiore trasparenza e controllo sui sistemi di reclutamento”.

Si consiglia di prevedere all'atto del contratto un periodo di prova per verificare la disponibilità a rispondere ai bisogni assistenziali, lo spirito d'iniziativa, e la presenza di problematiche fisiche limitative per la movimentazione dell'assistito.

La rete secondaria: istituzioni pubbliche, associazioni di volontari

La rete secondaria va attivata nel caso le risorse personali, familiari e di vicinato non siano più sufficienti, qualitativamente e/o quantitativamente, a sostenere un'assistenza adeguata ad una situazione che può ancora essere gestita a domicilio.

In questo caso è importante che gli assistiti e le famiglie siano informati dei servizi disponibili, delle diverse possibilità di intervento o che possano almeno contare su una figura di riferimento. Il medico di famiglia, l'assistente sociale comunale e gli altri operatori dell'UCAM distrettuale (Unità di Continuità Assistenziale Multidimensionale),

rappresentano importanti terminali di informazione, specialmente nei confronti delle realtà più isolate, più povere, con minori capacità e, allo stesso tempo, costituiscono le prime linee di rilevazione dei bisogni, di attivazione degli interventi e di monitoraggio dell'assistenza.

Nell'ASL di Brescia il **collegamento operativo tra Distretti e Comuni**, ha favorito lo sviluppo di un modello organizzativo basato sulle **UCAM**, équipe multiprofessionali presenti in tutti i Distretti e composte da medico del Distretto, infermiere, assistente sociale distrettuale e/o comunale, medico di famiglia. Le équipe hanno il compito di accogliere le segnalazioni/ricieste di intervento, valutare le situazioni in modo multidimensionale, definire proposte di intervento secondo un piano unico integrato, da proporre all'assistito e/o alla sua famiglia, orientare questi ultimi nell'accesso ai servizi della rete appropriati e disponibili.

La rete dei servizi

Tipologia dei servizi in relazione ai bisogni assistenziali

Anziani e persone di diversa età con compromissione dell'autosufficienza presentano spesso bisogni complessi di tipo sanitario, sociale, assistenziale, economico e abitativo. Per far fronte a tali necessità esiste, nel nostro territorio, una rete di Servizi affidati alla responsabilità di ASL e Comuni che insieme, ciascuno con le proprie competenze specifiche, offrono l'opportunità alle persone "fragili" di usufruire di sostegno economico, di varie forme di assistenza a domicilio, in strutture semiresidenziali (CDI), residenziali (MAP, RSA, Hospice) e riabilitative.

Questa rete è collegata ad altre reti territoriali specifiche (es.: per i disabili, per i malati psichiatrici, per i malati terminali) ed agli ospedali e si completa con gli interventi realizzati dalle organizzazioni di volontariato operanti sul territorio.

L'obiettivo è quello di permettere a tutti coloro che presentano una compromissione temporanea e/o permanente dell'autonomia, di continuare a vivere fino a che è possibile nella propria casa, con la propria famiglia, garantendo loro la miglior qualità di vita, ricorrendo all'inserimento in una struttura solo quando non sia più possibile la gestione domiciliare.

Come accedere ai servizi della rete

Per semplificare l'accesso ai servizi della rete per anziani e/o non autosufficienti, nel territorio dell'ASL di Brescia sono stati definiti accordi tra i medici di medicina generale/pediatri di libera scelta, i Servizi Sociali comunali e le UCAM distrettuali. Ciascuna di queste organizzazioni ha la responsabilità della gestione di specifici servizi ma esse operano in collegamento tra loro, soprattutto in caso di gestione domiciliare di situazioni complesse, multiproblematiche (es.: anziani con molteplici problemi di salute, allettati, soli o con situazioni familiari problematiche, malati con demenza, pazienti in coma). Come già precedentemente evidenziato le UCAM, in particolare, accolgono le richie-

ste di intervento e valutano la situazione in modo multidimensionale, avvalendosi, secondo il bisogno, della consulenza di specialisti quali il geriatra, il fisiatra, lo psicologo, il palliatore e specialisti di altre branche. Esse definiscono e propongono un piano integrato di intervento che prevede l'attivazione dei servizi necessari, forniscono tutte le informazioni utili alle decisioni dell'utente e/o dei suoi familiari, a seguito delle quali attivano i servizi necessari.

Le UCAM verificano periodicamente l'andamento ed i risultati dell'assistenza proponendo all'utente e/o ai suoi familiari le soluzioni di volta in volta più adeguate ai loro bisogni. Inoltre, per ciascun caso complesso è identificato un operatore tutor tra i componenti UCAM, con il compito di stabilire una linea diretta di collegamento tra utenza, UCAM ed erogatori di servizi per garantire la continuità dell'assistenza.

Per informazioni e/o per l'attivazione dell'assistenza ciascun cittadino può rivolgersi al proprio medico di medicina generale/pediatra di libera scelta, all'assistente sociale comunale/di Circostrizione o all'UCAM distrettuale. Per informazioni su sedi ed orari telefonare all'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) del proprio distretto o consultare il sito ASL di Brescia www.aslbrescia.it alla voce Anziani e malati non autosufficienti.

I servizi della rete

Di seguito sono descritte le forme di sostegno economico comunale ed i servizi domiciliari per anziani e malati non autosufficienti presenti nel territorio dell'ASL di Brescia.

Forme di sostegno economico

Buono sociale (ed altre forme di sostegno economico comunale)

È un contributo economico in denaro erogato dal Comune e destinato a sostenere la famiglia che accudisce autonomamente a domicilio una persona "fragile" (caregiver non professionale). Le regole di erogazione del contributo sono legate al reddito e definite a livello di singolo Ambito.

Nei diversi Comuni sono presenti anche altre forme di sostegno economico (es.: contributo riscaldamento, prestito d'onore) a sostegno dei cittadini con i redditi più bassi.

Servizi di assistenza domiciliare

Sono servizi di diverso tipo, spesso erogati in modo integrato, che si propongono, attraverso il sostegno alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia, di migliorare la loro qualità di vita e di evitare o ritardare l'inserimento in Strutture semiresidenziali o residenziali. I servizi di competenza comunale, solitamente, prevedono una partecipazione economica dell'utente in base al reddito; quelli di competenza ASL sono a carico della stessa – gratuiti per l'utenza.

Servizio Assistenza Domiciliare (SAD)

È un servizio comunale che offre prestazioni assistenziali, sociali e di tutela, come aiuto nella tenuta della casa e degli indumenti o nel mantenimento dei rapporti sociali. Tali prestazioni possono essere completate da altri interventi quali il servizio lavanderia, la fornitura dei pasti a domicilio ed il telesoccorso.

Trasporto, Lavanderia, Pasti a domicilio

Sono servizi organizzati dai Comuni a favore di persone con ridotta autonomia. Realizzati attraverso l'attività di gruppi/organizzazioni di volontariato o di Enti accreditati, consentono di far fronte alle necessità dell'utente in merito a spostamenti (es.: per visite, interventi diagnostici o trattamenti riabilitativi ambulatoriali, accesso ai Centri Diurni Integrati) o alla gestione personale.

Voucher Sociale Comunale

È un "assegno" virtuale destinato all'acquisto di prestazioni a carattere sociale (es. SAD, pasti a domicilio, servizi di lavanderia, ecc.) erogate a domicilio da operatori sociali (caregiver professionale). Le regole di erogazione del contributo sono definite a livello di Ambito. L'erogatore del servizio è soggetto ad accreditamento di Ambito Territoriale.

Telesoccorso-Telecontrollo

È un servizio comunale rivolto a persone, solitamente anziane, che sono ancora in grado di vivere al proprio domicilio ma che sono sole e si trovano in condizioni a rischio. Consiste nel dotare la persona di un sistema semplice di allarme collegato, 24 ore su 24 tramite il telefono, ad una centrale in grado di rispondere alle diverse emergenze possibili. La centrale ha la possibilità di avvertire tempestivamente parenti o altre persone di riferimento, di attivare interventi dei sistemi di emergenza sanitaria (SSUEM 118, medico di Continuità assistenziale) o di altro tipo (es.: idraulico, elettricista, fabbro). Il servizio comprende anche chiamate periodiche per la verifica del funzionamento del sistema, della capacità di risposta dell'utente e di monitoraggio della sua situazione. Il servizio è a carico dell'utente e/o del Comune ed è attivabile rivolgendosi, a seconda dei territori, al Servizio Sociale comunale e/o all'UCAM distrettuale.

Fornitura di materiale sanitario, ausilii, presidi, protesi, attrezzature

L'UCAM distrettuale può fornire attrezzature e ausilii domiciliari direttamente e/o tramite connessione con l'Ufficio Invalidi-Protesica: ausilii e presidi (per la prevenzione dei decubiti, per l'incontinenza urinaria e fecale), attrezzature domiciliari ad uso temporaneo (materasso anti-decubito, letto articolato, comoda, deambulatore, carrozzina), pompe e materiali per l'alimentazione artificiale, materiali e strumentazione per l'ossigeno-ventiloterapia.

Interventi mono-professionali ed Assistenza Estemporanea

Sono possibili, a carico dell'ASL, interventi del solo medico di medicina generale (ADP – assistenza domiciliare programmata) e del Servizio di Continuità Assistenziale Medi-

ca. L'Assistenza Estemporanea è costituita da interventi sanitari domiciliari occasionali, solitamente mono-professionali, che non necessitano di pianificazione (es.: semplici prelievi ematici anche periodici, somministrazione di terapie anche a ciclo, valutazione del domicilio a fini di adeguamento-protettizzazione, consulenza specialistica, ecc...).

Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)

È un insieme integrato di interventi professionali socio-sanitari domiciliari (medici, infermieristici, di aiuto infermieristico, riabilitativi) a sostegno del paziente complesso non autosufficiente e della sua famiglia. Nell'assistenza possono essere compresi interventi specialistici domiciliari (geriatra, fisiatra, psicologo, palliatore, specialisti di altre branche) oltre che la fornitura del materiale sanitario necessario alla gestione domiciliare. Può essere erogata direttamente dall'ASL come **ADI tradizionale** oppure da Distretti ed Enti accreditati attraverso i credit e i voucher socio-sanitari.

Il **Credit** è un titolo mensile valido per l'acquisto presso soggetti accreditati (pubblici o privati), di sole prestazioni sanitarie domiciliari (ad esempio: medicazioni o iniezioni da parte dell'infermiere; riabilitazione da parte del fisioterapista) svolte da personale professionalmente qualificato a favore delle persone "fragili".

Sono previsti tre diversi livelli di assistenza in relazione al costo previsto dell'assistenza necessaria nel mese di assegnazione e corrispondenti ai seguenti profili:

- ◆ 1° Profilo Euro 120,00
- ◆ 2° Profilo Euro 200,00
- ◆ 3° Profilo Euro 280,00

Il **Voucher Socio Sanitario** è uno strumento di sostegno alla domiciliarità rivolto alle persone "fragili". È un titolo mensile valido per l'acquisto di prestazioni di assistenza socio-sanitaria integrata (con interventi dell'aiuto infermieristico, dell'infermiere, del fisioterapista, dello specialista) da soggetti accreditati (pubblici o privati), svolte da personale professionalmente qualificato.

Sono previsti tre diversi livelli di assistenza in relazione al costo previsto dall'assistenza necessaria nel mese di assegnazione e corrispondenti ai seguenti profili:

- ◆ 1° Profilo Euro 362,00
- ◆ 2° Profilo Euro 464,00
- ◆ 3° Profilo Euro 619,00

Per completezza, di seguito si è ritenuto opportuno elencare i servizi semi-residenziali e residenziali presenti nel territorio dell'ASL di Brescia fornendone una breve descrizione.

Servizi semi-residenziali

Centri Diurni Integrati (CDI)

Si rivolge ad anziani che vivono a casa, con compromissione parziale o totale dell'autosufficienza e con necessità assistenziali che superano la capacità del solo intervento

domiciliare, ma che non richiedono ancora un ricovero in RSA. Si accede attraverso il Servizio Sociale comunale o l'UCAM. Il costo del servizio è in parte a carico ASL, in parte a carico dell'utente. La retta a carico dell'utente è definita dal singolo CDI.

Servizi residenziali

Mini-Appartamenti Protetti (MAP)

Sono soluzioni residenziali destinate ad anziani e/o a persone non completamente autosufficienti, spesso sole, senza particolari problemi sanitari, che non possono più vivere nella propria casa ma che necessitano di servizi alberghieri, di servizi alla persona e di un sistema di "vigilanza" sociale. Sono spesso realizzati in contiguità con i Centri Servizi comunali, i CDI, le RSA. Si accede attraverso il Servizio Sociale comunale. Il costo del servizio, definito dal singolo Ente gestore, è a carico dell'utente.

Residenza Sanitario Assistenziale (RSA)

Sono strutture residenziali sanitario assistenziali organizzate per nuclei al fine di favorire prestazioni sanitarie, assistenziali o di recupero funzionale a persone anziane non autosufficienti. La permanenza è organizzata con criteri di flessibilità in relazione costante con l'andamento delle condizioni di salute e del bisogno assistenziale.

Si accede tramite l'UCAM attraverso la lista unica d'accesso; in alcuni territori è necessario rivolgersi alla singola RSA. Il costo del servizio è in parte a carico ASL, in parte a carico dell'utente. La retta a carico dell'utente è definita dalla singola RSA. Consultando il sito dell'ASL di Brescia www.aslbrescia.it è possibile avere informazioni dettagliate e aggiornate sulle caratteristiche delle RSA e sulle rette applicate.

Strutture residenziali per pazienti terminali (Hospice)

Gli Hospice Residenziali ospitano pazienti non assistibili presso il domicilio, in fase avanzata e terminale di una malattia ad andamento irreversibile, non più suscettibile di trattamenti specifici per la guarigione o per il contenimento della progressione della malattia stessa. Le prestazioni offerte si caratterizzano per limitata tecnologia ma elevata intensità assistenziale. Si accede con prescrizione del medico di ospedale pubblico o del medico di medicina generale anche in accordo con l'UCAM. Il servizio, comprendente anche il posto riservato al familiare che assiste, è a carico dell'ASL e gratuito per l'utente.

Strutture riabilitative socio-sanitarie

Sono strutture extra-ospedaliere che erogano interventi riabilitativi anche a persone anziane e/o non autosufficienti. L'erogazione delle prestazioni avviene in regime di ricovero, di ricovero diurno, ambulatoriale o domiciliare. Si accede con prescrizione del medico di ospedale pubblico o del medico di medicina generale. Il servizio è a carico dell'ASL, con partecipazione economica (ticket) a carico dell'utente non esente.

IL RUOLO DEL MMG NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE “FRAGILE”

Angelo Rossi

Introduzione

La popolazione geriatrica è in crescita progressiva e attualmente rappresenta il 17,4 % della popolazione italiana. Questo, unito al fatto che negli anziani si osserva la maggior prevalenza di patologie croniche, ha determinato un aumento esponenziale dei bisogni socio-assistenziali della cittadinanza.

Per il governo di bisogni sempre più complessi, diventa fondamentale la creazione di una “rete” multiprofessionale.

I bisogni che un anziano può presentare corrispondono a tre tipologie:

- 1) sanitaria;
- 2) sociale;
- 3) assistenziale.

Mentre alle prime due tipologie di bisogno sopperiscono le strutture esistenti sul territorio (Distretto socio sanitario nelle sue varie articolazioni, servizio infermieristico dell’ASL, Medici di medicina generale (MMG), Medici di continuità assistenziale, servizi di assistenza alla persona del Comune, associazioni di volontariato); il grosso peso derivante dai bisogni assistenziali grava sui familiari che costituiscono, quindi, una risorsa che va senz’altro valorizzata.

Medici di medicina generale

I medici di medicina generale forniscono l'assistenza medica primaria nella fascia oraria compresa fra le 8 e le 20 dei giorni feriali. Alcuni gruppi di medici di medicina generale effettuano l'attività anche dalle 8 alle 11 del sabato e delle giornate prefestive.

Compiti del Medico di Medicina Generale

Il Medico di Medicina Generale fornisce **l'assistenza medica primaria** sia con visite ambulatoriali sia a domicilio. Le **visite domiciliari** non urgenti è preferibile che siano richieste entro le ore dieci del mattino. Ovviamente le visite urgenti si possono richiedere in qualsiasi fascia oraria in cui il Medico di famiglia effettua il servizio. Nel prosieguo del capitolo saranno esposti i cosiddetti “sintomi di allarme” che dovrebbero attivare la visita domiciliare del Medico di famiglia.

Il Medico di Medicina Generale è il punto di riferimento principale per l'attivazione dell'assistenza domiciliare programmata (ADP) e dell'assistenza domiciliare integrata (ADI).

L'Assistenza Domiciliare Programmata è costituita da visite domiciliari periodiche da parte del Medico di famiglia ed è riservata a pazienti affetti da malattie croniche, che non sono in grado di recarsi in ambulatorio.

L'Assistenza Domiciliare Integrata, è riservata a pazienti particolarmente complessi e prevede l'attivazione di vari attori della rete socio-assistenziale (servizi sociali, infermiere del Distretto Socio Sanitario o infermieri delle RSA). Un aspetto importante per il miglior funzionamento del servizio è il **“fascicolo socio-sanitario”** dell'assistito; una sorta di cartelletta in cui chi assiste la persona a domicilio dovrebbe tenere la documentazione clinica, la cartella cartacea fornita dal Medico di famiglia, i tesserini di esenzione, elettrocardiogrammi, esami etc. Il fascicolo deve essere presentato al medico ed agli infermieri quando si recano a domicilio. Il fascicolo è fondamentale anche per assicurare la continuità dei percorsi sanitari tra cure primarie e servizi specialistici (**dimissioni protette e percorsi condivisi**).

A tal proposito sarebbe buona norma che, quando l'ammalato cronico è ricoverato in ospedale per una riacutizzazione di malattia, all'atto della dimissione venga assicurata la presenza, a domicilio, dei presidi e degli ausili necessari (es. lettino, materasso antidecubito, farmaci per le prime ventiquattr'ore dalla dimissione). Per assicurare questo il medico di famiglia dovrebbe essere avvisato dai familiari dell'eventualità della dimissione con alcuni giorni di anticipo, in modo che possa attivare i servizi della rete socio-assistenziale nel caso non fosse già stato fatto dal reparto ospedaliero. Il medico di famiglia infatti può attivare, con apposita richiesta, **l'assistenza protesica, integrativa e le forniture sanitarie complementari** (lettino ortopedico, pannoloni, traverse salvamaterasso etc.). Premessa per poter usufruire dei presidi e per poter ottenere una rendita che permetta di sostenere le spese dell'assistenza domiciliare è la **domanda di invalidità civile**. Essa va presentata al Distretto di residenza corredata da certificato del medico di famiglia.

Medici di continuità assistenziale

La continuità assistenziale (Guardia Medica) è attiva dalle 20 alle 8 dei giorni feriali, giornate di sabato e pre-festivi e dalle 8 alle 20 dei giorni festivi.

Compiti dei Medici di continuità assistenziale

- ◆ Prescrizioni farmaceutiche per coprire un ciclo di terapia non superiore a 48/72 ore;
- ◆ visite domiciliari e ambulatoriali in fasce orarie non coperte dai Medici di medicina generale (a tale proposito fondamentale risulta il fascicolo socio-sanitario);
- ◆ proposte di ricovero.

Servizio Emergenza/Urgenza: 118

Compiti del 118

Il 118 è un servizio pubblico di pronto intervento sanitario attivo 24 ore su 24 che esplica un'attività rivolta alle sole emergenze/urgenze, su tutto il territorio nazionale. Il 118 va attivato nei casi di:

- ◆ grave malore;
- ◆ incidenti gravi di qualsiasi tipo (stradali, domestici, sportivi e lavorativi);
- ◆ necessità di ricovero d'urgenza;
- ◆ ogni situazione certa o presunta di pericolo di vita;
- ◆ trasporto urgente di paziente da sottoporre a trapianto d'organo.

Familiari, badanti, volontari che assistono a domicilio

Le attività svolte da familiari, badanti e volontari che assistono a domicilio in relazione all'igiene personale, all'alimentazione, all'accompagnamento, danno loro la possibilità di cogliere tempestivamente eventuali sintomi “di allarme” di tipo clinico in modo da attivare il processo di intervento con competenza e rapidità.

Cosa devono valutare coloro che assistono a domicilio

Alcuni elementi semplici da valutare quando si chiama il medico curante o qualsiasi altro sanitario sono i seguenti:

- ◆ stato di coscienza (valutare se il paziente risponde alle domande e/o agli stimoli);
- ◆ orientamento nel tempo e nello spazio, confusione;

- ♦ respiro (valutare il numero di atti respiratori al minuto e la fatica respiratoria);
- ♦ polso (valutare il numero di battiti al minuto);
- ♦ pressione arteriosa (apparecchi elettronici da braccio);
- ♦ diuresi (pannoloni bagnati o quantità di urina/24 h. se c'è catetere);
- ♦ alvo (numero scariche, consistenza e colore delle feci);
- ♦ altezza (importante per valutare nel tempo effetti di osteoporosi);
- ♦ peso (se il paziente può alzarsi) (importante per valutare nutrizione e accumulo liquidi);
- ♦ colorito della pelle (presenza di colore rosso sui punti di sfregamento, colore bluastro delle labbra e delle unghie);
- ♦ temperatura (all'ascella, dopo aver asciugato il sudore);
- ♦ motilità (difficoltà ad alzarsi dalla sedia, peggioramento dei movimenti, specialmente se improvviso).

Al domicilio del paziente deve essere presente la documentazione sanitaria dell'assistito (cartella con esami e precedenti ricoveri) e l'elenco delle terapie farmacologiche che sta effettuando per facilitare la valutazione dei sanitari che dovessero visitare il paziente.

Assistenza al paziente fragile: sintomi e segni di allarme

Geriatrics e fragilità

La definizione “anziano fragile” viene utilizzata per indicare quei soggetti di età avanzata o molto avanzata, cronicamente affetti da patologie multiple, con stato di salute instabile, frequentemente disabili, in cui gli effetti dell'invecchiamento e delle malattie sono spesso complicati da problematiche di tipo socio-economico. Sulla base di questa definizione, la fragilità comporta un rischio elevato di rapido deterioramento della salute e dello stato funzionale. Del resto l'invecchiamento umano è caratterizzato da una progressiva diminuzione della riserva vitale di tutti gli organi ed apparati con differenze legate a fattori genetici, all'alimentazione, all'ambiente e alle abitudini. È importante tenere presente che:

- ♦ **undecline brusco in qualsiasi sistema o funzione è sempre dovuto a una malattia e non al normale processo di invecchiamento, quindi, qualsiasi disturbo a comparsa improvvisa e il cambiamento di uno stato di precedente stabilità va sempre considerato con attenzione;**
- ♦ **la progressione del processo dell'invecchiamento può essere rallentata attraverso la correzione di alcuni fattori di rischio (ipertensione arteriosa, fumo, stile di vita sedentario);**
- ♦ **mano a mano che gli individui invecchiano diventano più predisposti alle malattie, all'invalidità e agli effetti collaterali dei farmaci.**

Di seguito si evidenziano alcuni concetti che sono alla base di quanto affrontato in questo capitolo:

- 1) La **presenza delle malattie è spesso atipica nell'anziano**. Soprattutto oltre i 75 – 80 anni l'insorgenza di una nuova malattia comporta, spesso, l'insorgere di sintomi associati a diversi organi e apparati, soprattutto se questi sono già alterati a causa di una malattia pre-esistente. Gli anelli deboli della catena sono rappresentati dal **sistema nervoso** centrale, dal **tratto urinario inferiore**, dal **sistema cardiovascolare** o dall'**apparato muscolo-scheletrico**; i sintomi d'esordio, a prescindere dalla malattia di base, si riducono spesso a disturbi di questi apparati. Uno stato confusionale acuto, depressione, incontinenza urinaria, cadute o episodi sincopali spesso sono la conseguenza di malattie molto diverse.
- 2) **A causa della diminuzione della riserva fisiologica, i pazienti anziani vanno spesso incontro, durante loro malattie, alla comparsa precoce dei sintomi. E gli effetti collaterali dei farmaci possono verificarsi con sostanze e con dosi che difficilmente producono gli stessi effetti nei pazienti più giovani.**
- 3) Di solito il paziente geriatrico presenta più di una patologia passibile di trattamento e anche un lieve miglioramento in ciascuna di queste malattie può portare a un significativo beneficio generale.
- 4) **Diversi segni considerati patologici nei pazienti giovani sono relativamente comuni negli anziani** (es. batteriuria, extrasistolia, osteoporosi, alterata tolleranza al glucosio, contrazioni protratte della vescica).
- 5) Dal momento che **nei soggetti anziani i sintomi dipendono da più malattie**, a volte è improbabile che il trattamento di una singola malattia porti alla guarigione.
- 6) **Dato che il paziente anziano è più sensibile alle conseguenze negative di una malattia, la terapia e ancor più la prevenzione, possono essere altrettanto o persino più efficaci rispetto al giovane.**

Anziani con **storia di cadute, episodi confusionali, incontinenza, depressione, disturbi del sonno, malnutrizione e perdita di peso non intenzionale o che assumono trattamenti farmacologici multipli hanno un elevato rischio di disabilità, sostanziale peggioramento della qualità della vita**. La Valutazione Multi Dimensionale e gli interventi che ne conseguono sono in grado di ridurre in maniera significativa il rischio di disabilità e di mortalità e di migliorare la qualità della vita di questi soggetti.

Condizioni geriatriche comuni

Disturbi cognitivi

Le cause più comuni di alterata ideazione negli anziani sono lo stato confusionale, **la demenza e la depressione**. È importante distinguere le cause dello scadimento delle condizioni mentali; anche se, nel paziente anziano, spesso varie cause sono concomitanti.

La confusione. È uno stato mentale e comportamentale in cui la comprensione, la coerenza del pensiero e la capacità di ragionamento sono ridotte.

Per il trattamento dello stato confusionale sono importanti una assistenza infermieristica di buon livello e il soggiorno in una stanza tranquilla e luminosa.

Un riorientamento regolare e provvedimenti attivi per ridurre i fattori di rischio (privazione del sonno, immobilità e compromissione di vista e udito) hanno dimostrato di essere utili per ridurre il numero e la gravità degli episodi di delirium nei pazienti anziani ricoverati in ospedale o che hanno cambiato recentemente il loro ambiente di vita (es. trasferimenti).

La demenza. La demenza si definisce come un deterioramento acquisito delle capacità cognitive che comporta lo scadimento di prestazioni precedentemente effettuate con successo nel corso delle attività della vita quotidiana. La memoria è la capacità cognitiva che più frequentemente viene persa nella demenza. Oltre alla memoria, altre facoltà mentali possono deteriorarsi nel corso di una demenza. In molte forme di demenza si sviluppano deficit neuropsichiatrici o sociali che portano a depressione, ritiro dalla realtà, allucinazioni, illusioni, insonnia e disinibizione.

Gli obiettivi principali della terapia sono, in primo luogo, di trattare qualsiasi forma correggibile e, in secondo luogo, di **fornire sostegno e assistenza** al paziente e a coloro che ne hanno cura.

Pertanto, il primo e più importante passo da compiere è quello di ricercare, identificare e correggere tutti i fattori che possono contribuire al deterioramento cognitivo, perfino nei pazienti affetti da demenza.

Devono altresì essere ricercati eventuali segni di **comportamenti pericolosi** (es. lasciare la stufa accesa, vagabondare e allontanarsi da casa) e deve essere predisposto un piano per fronteggiare tali comportamenti.

Calare i sedativi o la sospensione di farmaci che diminuiscono le capacità cognitive ha spesso un effetto benefico.

Se il paziente è **depresso** più che demente (pseudodemenza), la depressione dovrebbe essere prontamente trattata.

I pazienti affetti da malattie degenerative possono essere depressi e questo aspetto della loro condizione può rispondere alla terapia antidepressiva.

Dovrà essere consigliato, in rapporto alla necessità, il ricorso a **servizi socio-sanitari** specifici che prevedano, fra l'altro, visite infermieristiche a domicilio, aiuti domiciliari (per l'igiene personale, per il disbrigo delle faccende domestiche), la consegna dei pasti, il trasporto del paziente, la frequentazione di centri sanitari diurni, nonché eventuali ricoveri di sollievo in RSA che permettano un certo riposo ai familiari alleviando il peso dell'assistenza.

Agitazione, allucinazioni, delirium e confusione sono difficili da trattare. Questi disturbi comportamentali rappresentano la causa principale dei ricoveri in case di cura ed istituti. **Una strategia attivante (proattiva)** si è dimostrata efficace nel ridurre il numero di episodi di delirium nei pazienti ospedalizzati. Essa comprende il frequente orientamento del paziente, attività cognitive, la creazione di condizioni

favorevoli per il sonno, l'uso di protesi acustiche e presidi per migliorare l'acuità visiva e la correzione degli stati di disidratazione.

La terapia comportamentale occupa un posto importante nella demenza. Il primo obiettivo è di rendere la vita del paziente affetto da demenza più dignitosa, meno gravata da complicanze e più sicura. Piccoli stratagemmi per aiutare la memoria, come appunti, liste o promemoria, possono essere utili. È anche utile favorire le attività familiari del paziente, assegnare facili incombenze e suggerire brevi passeggiate o semplici esercizi fisici. Per molti pazienti dementi, il ricordo di singoli eventi è più compromesso di quello relativo alle attività quotidiane ed è possibile che questi soggetti siano ancora in grado di pendere parte ad attività fisiche che ricordano, come passeggiare, giocare alle bocce, ballare.

I pazienti dementi di solito non accettano di perdere il controllo di attività come guidare, cucinare e gestire le risorse economiche della famiglia. I tentativi da parte di chi è loro vicino di aiutarli, oppure di farsi carico di tali mansioni, possono essere accolti dai pazienti con manifestazioni di protesta, con depressione oppure con collera. Risposte ostili da parte di chi si prende cura del paziente sono del tutto inutili e talvolta risultano dannose.

Spiegazioni, rassicurazioni, tentativi di distrarre il paziente e affermazioni fatte con molta calma sono le risposte più proficue che si possono fornire in questo contesto.

Alla fine, i compiti come occuparsi della gestione dei beni e guidare dovranno essere svolti da altri e il paziente si adegnerà alla situazione.

La sicurezza è una questione importante che comprende non solo la guida dei veicoli, ma anche l'organizzazione della cucina, del bagno e della camera da letto.

È necessario che questi ambienti siano controllati, sorvegliati attentamente e resi il più possibile sicuri.

Occorre fare attenzione alla frustrazione e alla depressione che possono insorgere nei **familiari** del soggetto demente e in coloro che si prendono cura del paziente. Senso di colpa, prostrazione e spossatezza si sviluppano facilmente in tali soggetti. I familiari del paziente possono sentirsi schiacciati dalla situazione e incapaci di fornire qualsiasi tipo di aiuto; è quindi possibile che scarichino le frustrazioni sul paziente, sugli altri componenti della famiglia e sugli operatori sanitari. Chi si prende cura del paziente dovrebbe essere esortato a utilizzare i servizi di assistenza forniti dalla comunità e a concedersi brevi momenti di riposo. Informazioni sulla demenza e un'attività di sostegno e consultazione su come gestire la situazione sono aspetti ugualmente importanti. Gruppi di sostegno a carattere locale e nazionale, come le associazioni che si occupano della malattia di Alzheimer e dei disturbi a essa associati, possono fornire un notevole aiuto.

I Centri psico Sociali sono accreditati per la valutazione dei pazienti con demenza senile. Altro centro di riferimento è il Sacro Cuore di Brescia.

La depressione. Il 10% degli anziani presenta depressione di grado più o meno grave, ma la percentuale è verosimilmente sotto-stimata. I pazienti a rischio più elevato sono quelli con recente malattia (es. ictus o frattura), un lutto, l'assenza

di supporti sociali, un ricovero in una casa per anziani o malattie psichiatriche (compreso l'abuso di alcool). Per la diagnosi si richiede depressione dell'umore **per almeno due settimane consecutive, più almeno 4 dei seguenti otto sintomi: alterazioni del sonno, assenza di interessi, sensi di colpa, astenia, ridotta capacità di concentrazione, anoressia, agitazione e/o ritardo psico-motorio, idee di suicidio**. È importante ricordare che nei pazienti anziani la depressione è spesso causata o favorita dall'assunzione di farmaci o da una concomitante malattia sistemica e tenere presente che il rischio di suicidio è maggiore nei soggetti adulti di età avanzata. È quindi necessario tenere il paziente depresso sotto osservazione, soprattutto nel primo mese dall'inizio di una terapia farmacologica, quando maggiore è il rischio di suicidio in attesa che il farmaco faccia effetto.

Per la depressione maggiore e/o per la depressione al primo o secondo episodio di ricaduta il Medico di Medicina Generale può avvalersi della consulenza dei Centri Psico Sociali del territorio.

Incontineza urinaria

L'incontinenza urinaria può essere transitoria o stabilizzata.

L'**incontinenza transitoria** può essere causata da:

- ◆ delirium;
- ◆ infezioni urinarie (sintomatiche);
- ◆ uretrite/vaginite atrofica;
- ◆ farmaci;
- ◆ depressione;
- ◆ eccessivo volume urinario (es. insufficienza cardiaca congestizia, iperglicemia), incontinenza notturna ridotta mobilità (pappagallo o comoda);
- ◆ fecaloma.

Le cause dell'**incontinenza stabilizzata** comprendono malattie croniche (es. Alzheimer) e malattie del tratto urinario inferiore.

Per le richieste di pannoloni e traverse salvamaterasso è necessario rivolgersi all'ufficio protesi e ausili del Distretto con ricetta medica e previa presentazione di domanda di invalidità civile. Per le richieste di cateteri e sacchetti rivolgersi agli infermieri del distretto che effettuano anche autonomamente i cateterismi sulle donne; per il cateterismo maschile è necessaria la presenza del medico curante che può anche effettuare autonomamente il cambiamento del catetere.

Cadute

Con l'avanzare dell'età l'equilibrio si altera e l'instabilità aumenta. Nei soggetti anziani raramente una caduta è dovuta a una singola causa e, quindi, per una prevenzione efficace è necessario procedere a una valutazione completa:

- ◆ **dei problemi del paziente** (sia malattie sia farmaci). Riduzione della vista al buio e della percezione visiva, riduzione dell'udito, difficoltà nella

percezione, disturbi degenerativi cervicali e neuropatie periferiche, demenza, patologie muscolo-scheletriche, lesioni del piede (calli, duroni, deformità, edema), ipotensione, assunzione di farmaci (sedativi, benzodiazepine, fenotiazine, antidepressivi, antipertensivi, altri, antiaritmici, anticonvulsivanti, diuretici, alcol);

- ♦ **delle attività quotidiane.** Ipotensione post-prandiale (30-60 minuti dopo il pasto), insonnia, urgenza di urinare, edemi periferici;
- ♦ **degli ostacoli ambientali.** **Illuminazione** (assenza di riflessi o di ombre, interruttori accessibili all'ingresso delle stanze, luce notturna nella stanza da letto, nel salone e nella stanza da bagno), **pavimenti** (fondo non sdruciolevole per i tappetini, margini dei tappeti fissati al suolo, tappeti con pelo rado, cera antisdruciolevole sui pavimenti, cordoni lungo il percorso di deambulazione, allontanare piccoli oggetti dal pavimento es. abiti e scarpe), **scale** (illuminazione sufficiente con interruttori all'inizio e alla fine delle scale, corrimani ben fissati alle pareti bilateralmente, staccati dal muro, primo e ultimo gradino segnalati da una striscia di colore brillante, altezza dei gradini non superiore a 15 cm, gradini in buone condizioni, nessun oggetto sui gradini), **cucina** (utensili conservati in modo tale da non rendere necessario né sollevarsi né abbassarsi, disponibilità di uno sgabello sicuro a gradini qualora sia necessario salire; tavolo fisso che non possa essere spostato), **stanza da bagno** (maniglie a muro per la vasca, la doccia e la toilette, adesivi antisdruciolevole o stuola ruvida nella vasca o nella doccia, sedia e appigli a muro nella doccia, tappetini antisdruciolevole, sedile della toilette innalzato, serratura della porta non bloccabile per assicurare l'ingresso in caso di emergenza), **giardino e porticati** (riparazione delle crepe nei pavimenti e dei buchi nel terreno, asportazione dei sassi, degli attrezzi e degli altri possibili ingombri, vialetti puliti, privi di ghiaccio o foglie marce, scale e gradini come sopra), **camera da letto** (letti di altezza appropriata, pronta rimozione di qualsiasi oggetto caduo per terra), **calzature** (con soles stabili, antisdruciolevole, tacchi bassi, a meno che la persona non sia abituata ai tacchi alti, evitare di camminare senza scarpe o con le pantofole non ben calzanti).

Il gruppo di valutazione multidimensionale, quando il paziente è inserito in Assistenza Domiciliare Integrata svolge anche la valutazione dell'ambiente e fornisce supporto e consulenza per le modifiche ambientali da apportare.

L'ufficio protesi e ausili del Distretto può fornire supporti di aiuto fisioterapico o per le attività quotidiane (tripode, girello etc.).

Immobilità

Le principali **cause** dell'immobilità sono **astenia**, **stanchezza** (a causa dello scarso uso dei muscoli, malnutrizione, anemia, lesioni neurologiche, miopatia), **rigidità** (osteoartrite, Parkinson, artrite reumatoide, gotta, farmaci antipsicotici), **dolore** (osseo, articolare, bursale, muscolare), presenza di alterazioni dell'**equilibrio** (deperimento generalizza-

to, ictus, perdita riflessi posturali, neuropatia periferica da diabete mellito, alcool, malnutrizione, ipotensione ortostatica o post-prandiale, assunzione di farmaci es. diuretici, neurolettici, antidepressivi; periodo prolungato di riposo a letto) e disturbi **psicologici** (ansia e depressione severa). L'immobilità può determinare tromboflebite ed embolia polmonare, alterazione dei riflessi del sistema cardiovascolare (in pochi giorni), atrofia muscolare, ipostenia e riduzione della massa muscolare, ulcere da decubito.

Dopo pochi giorni di riposo assoluto a letto il rischio di ipotensione, cadute e ulcere cutanee aumenta. Queste alterazioni, inoltre, di solito impiegano settimane o mesi per regredire. Per quanto concerne la **terapia**, l'elemento più importante è la prevenzione; evitare, quindi, quanto più è possibile di costringere il paziente anziano a letto. Se ciò è inevitabile i pazienti dovrebbero essere mobilizzati e posti in una posizione simile alla stazione eretta diverse volte al giorno. Va iniziato immediatamente un programma di fisioterapia e la cute in corrispondenza dei punti sottoposti a maggior pressione deve essere ispezionata di frequente. Mentre il paziente è ancora a letto dovrebbero essere eseguiti esercizi isometrici o isotonici e il paziente stesso deve essere invitato a collaborare nei cambiamenti di posizione, negli spostamenti e nella cura personale. Non appena è possibile una ripresa della mobilità, va iniziato un graduale programma di deambulazione. Per i soggetti costretti sulla sedia a rotelle non dovrebbero essere utilizzati apparecchi a forma di anello per prevenire l'insorgenza di piaghe da decubito, poiché essi causano congestione venosa ed edemi, comportando in tal modo un aumento del rischio.

Il servizio infermieristico domiciliare fornisce consulenza per la prevenzione delle piaghe da decubito ed effettua le medicazioni e la detersione delle piaghe secondo protocolli stabiliti. Fin quando è possibile bisogna far camminare il più possibile l'anziano; l'attività fisica, infatti, ha effetti benefici sulla muscolatura, sulla circolazione e sull'umore. Ci sono anche esercizi passivi o attivi da svolgere al letto del malato costretto a letto. È importante tenere presente che un paziente costretto a letto per una settimana perde massa e tono muscolare in marcata entità e il completo recupero potrebbe richiedere mesi.

Reazioni avverse ai farmaci

I pazienti anziani sono da 2 a 3 volte più predisposti agli effetti collaterali dei farmaci di quanto non lo siano i soggetti più giovani. Inoltre gli anziani, affetti da numerose patologie croniche, tendono ad assumere un gran numero di farmaci, compresi quelli per cui non è necessaria la prescrizione medica. Di conseguenza, gli effetti collaterali e gli errori di dosaggio sono frequenti, specialmente se il paziente presenta disturbi visivi, uditivi o della memoria.

Per ridurre gli errori è fondamentale che il familiare ponga alcune domande, anche ripetutamente se necessario, al medico di Medicina Generale o allo specialista che prescrive farmaci al paziente da assistere. Di seguito si elencano alcune di queste domande:

- ◆ Come si chiama il farmaco?
- ◆ Per cosa le è prescritto il farmaco?

- ◆ A cosa serve?
- ◆ Come funziona?
- ◆ Quanto tempo impiega per agire?
- ◆ Come può dire se funziona?
- ◆ Come usare il farmaco?
- ◆ Per quanto tempo è necessaria la medicina?
- ◆ Come ottenere ulteriori informazioni?
- ◆ Cosa dovrà fare se si presenteranno effetti collaterali non desiderati?
- ◆ Questi effetti collaterali sono pericolosi?
- ◆ Può bere alcool congiuntamente con il suo farmaco?
- ◆ Il farmaco interferisce con altre medicine?
- ◆ Il farmaco provoca sonnolenza?
- ◆ Che cosa deve fare se dimentica una dose?

Prevenzione

Il medico di medicina generale attiverà una serie di misure di prevenzione correggendo le insufficienze dietetiche, i deficit visivi ed uditivi. Verificherà inoltre i comportamenti rispetto a fumo e alcol e la stabilità delle protesi dentarie. Nelle donne anziane prescriverà screening per osteoporosi.

Il Medico di medicina Generale rivedrà periodicamente tutti i farmaci assunti dal paziente e potrà tentare di sospenderli ogni qualvolta sia possibile.

L'esercizio fisico deve essere incoraggiato perché produce benefici sul sistema cardiovascolare, stabilizza la glicemia, impedisce la riduzione della densità ossea, migliora l'umore e i rapporti sociali, riduce la stipsi e previene le cadute. **Le vaccinazioni (per influenza e polmonite pneumococcica, per il tetano) dovrebbero essere eseguite di routine.**

È obbligatorio uno screening per le malattie neoplastiche maligne:

- ◆ PAP test per le donne che non l'hanno mai fatto;
- ◆ screening del ca del colon retto indicato fino a 80-85 anni;
- ◆ mammografia ogni 2 anni indicata fino a 75 anni.

I pazienti vanno indagati sulle situazioni a volte nascoste ma frequenti quali cadute, stati confusionali, depressione, abuso di alcool, disfunzioni sessuali, impotenza. È necessario prevedere le complicanze per cui il paziente è a rischio e prevenirle. **I pazienti che presentano un rischio più alto di deterioramento sono i soggetti con più di 80 anni, quelli che vivono da soli, gli individui che hanno perduto di recente una persona cara o che sono comunque depressi e quelli con alterazioni intellettive.**

Dispnea (manca fiato o fiato corto)

In termini medici si definisce dispnea la sensazione soggettiva spiacevole di respiro corto con necessità di un certo impegno muscolare perché il respiro si compia. È abbastanza frequente nell'anziano, soprattutto se in soprappeso, durante sforzi.

La dispnea si distingue in **acuta e cronica**. Può essere causata da malattie cardiache, polmonari o dall'ansia.

In condizioni di riposo si rammenta che gli atti respiratori, in un soggetto adulto, sono compresi fra 16 e 20 al minuto.

Compiti di chi assiste

In caso di dispnea acuta o peggiorata rispetto alle condizioni precedenti, specialmente se con respiro sibilante e sudorazione, la persona che assiste l'ammalato deve:

- ◆ **attivare rapidamente l'assistenza medico-infermieristica;**
- ◆ **porre il paziente in posizione semi-seduta;**
- ◆ **valutare la frequenza respiratoria e la frequenza cardiaca;**
- ◆ **non forzare il paziente ad alzarsi e camminare;**
- ◆ **non somministrare liquidi se non dopo valutazione medica.**

In caso di **dispnea notturna** molto acuta, deve essere immediata l'attivazione dell'assistenza medico-infermieristica in quanto può essere sintomo di scompenso cardiaco acuto.

In caso di **dispnea da aspirazione di cibo solido** è necessario effettuare manovre di compressione sul diaframma (manovra di Heimlich) ponendosi posteriormente al paziente con le mani incrociate sull'addome, al di sotto dell'arcata costale e successivamente attivare l'assistenza infermieristica.

In caso di dispnea da **aspirazione di liquidi** percuotere posteriormente il torace. **È necessario segnalare al Medico di Medicina Generale l'eventuale aspirazione di cibo perché può essere segno di deficit vascolare cerebrale associato a disfagia (difficoltà di deglutizione) e vanno messe in atto le misure per ridurre le possibilità di una polmonite da ingestione.**

Dolore toracico

Il dolore toracico può avere origine dal cuore; dai polmoni o da altri organi del torace; dalle strutture muscolo-scheletriche del torace, del collo o delle spalle; o dagli organi della parte superiore dell'addome.

Si può classificare in due categorie:

- 1) dolore ricorrente, spesso parossistico, di intensità lieve o moderata;
- 2) dolore intenso, prolungato, che si associa comunemente all'evidenza di una malattia acuta e grave.

Dolore toracico ricorrente. L'angina pectoris (una importante malattia cardiaca) costituisce la causa più importante, ma non più frequente, di dolore toracico ricorrente. Le patologie muscolo-scheletriche sono responsabili di più casi di dolore toracico di ogni altra patologia.

Le caratteristiche del dolore da **Angina pectoris sono:**

- ◆ è un dolore “viscerale” (poco localizzato) di tipo compressivo, oppressivo, o simile ad un peso o a una morsa;
- ◆ è di solito di breve durata, da 2 a 10 minuti, raramente dura di più o di meno;

- ♦ di solito è di intensità moderata;
- ♦ è tipicamente in sede posteriore allo sterno, potendosi però localizzare anche altrove. Il dolore inoltre viene spesso riferito nella sede del cuore, al collo, alla mascella, alle spalle, alle braccia, alla schiena e all'addome superiore. È comune specialmente l'irradiazione alla spalla ed al braccio di sinistra;
- ♦ è spesso scatenato dagli sforzi fisici, da stress emotivi o da entrambi. Si presenta più frequentemente dopo i pasti, durante l'esposizione all'aria fredda o al vento, mentre si cammina in salita o mentre si salgono le scale. Il dolore spesso aumenta in posizione supina;
- ♦ il dolore anginoso di solito può essere escluso se può essere localizzato con un dito, se dura meno di 30 secondi o più di 30 minuti, se è pungente come una fitta, se è costantemente intenso.

Il **dolore muscoloscheletrico**. Le strutture muscoloscheletriche del collo, delle spalle e del torace sono le fonti più comuni di dolore toracico. Il dolore toracico anteriore o posteriore od entrambi, possono derivare dall'interessamento delle radici dei nervi della colonna cervicale e del tratto toracico superiore per la presenza di osteoartrite, degenerazione dei dischi intervertebrali o deformità scheletriche. La natura radicolare e la componente posteriore del dolore aiutano a differenziarlo dal dolore anginoso. Il dolore può essere scatenato da posizioni non corrette del corpo e da movimenti del segmento interessato. La tosse e gli starnuti possono acuirlo. Il dolore è di solito di natura sorda, ma è spesso caratterizzato da brevi accessi di dolore acuto. Può protrarsi ogni volta per delle ore e viene alleviato di solito dal riposo, dagli analgesici, da esercizi posturali e dal riscaldamento locale.

Altre cause di dolore toracico ricorrente sono traumi, dolori fugaci, pungenti, lancinanti ad origine sconosciuta (intercostali), herpes zoster, stati ansiosi, esofagite da reflusso.

Dolore toracico prolungato. Pazienti con dolore intenso e prolungato possono avere malattie gravi, quali infarto del miocardio ed altre malattie cardio-polmonari. Nel caso di **infarto miocardio** è necessario valutare se il dolore è lancinante, compressivo, urente oppressivo, irradiato alla gola, diffuso e non localizzato, a barra, eventualmente se associato ad affanno e sudorazione profusa. La durata del dolore in caso di infarto è variabile, da mezz'ora ad alcune ore o più. Il dolore è tipicamente retrosternale, ma può essere localizzato al precordio, alle mascelle, al collo, alle spalle ed alle braccia. Esso tende ad essere trasmesso alla spalla ed al braccio sinistro. Sintomi quali dispnea, sudorazione fredda, sensazione di “indigestione” accompagnano spesso il dolore. **In alcuni casi (specialmente negli anziani e nei diabetici) l'infarto del miocardio è senza dolore, ma più spesso si accompagna a sintomi che il paziente trascura o attribuisce a non ben definiti disturbi dell'apparato gastroenterico (indigestione).**

Nei casi di infarto del miocardio il paziente può apparire freddo, sudato, pallido, con labbra e unghie blu e prostrato dal dolore. Nei casi più gravi ci può essere

uno stato di shock cardiaco. In quasi tutti i casi sono presenti alterazioni del ritmo cardiaco.

Compiti di chi assiste

- ◆ Se le caratteristiche fanno pensare ad un infarto del miocardio chiamare il 118;
- ◆ valutare il polso;
- ◆ valutare la frequenza respiratoria;
- ◆ valutare la pressione (eventualmente con apparecchio elettronico validato);
- ◆ preparare al letto del malato elettrocardiogrammi precedenti, documentazione clinica, farmaci in uso;
- ◆ praticare la rianimazione se il paziente va in arresto cardiaco (vedi sotto).

Dolore addominale

Le cause più comuni di dolore addominale acuto sono la gastroenterite acuta, le malattie infiammatorie (appendicite, colecistite, diverticolite, pancreatite, salpingite), le coliche renali e biliari, l'ostruzione intestinale e la perforazione di un viscere.

Per poter interpretare il dolore è importante conoscerne le caratteristiche, l'intensità, la localizzazione, l'irradiazione, la durata, la frequenza, il tempo di comparsa e i fattori che possono alleviarlo o aggravarlo. Può essere utile conoscere i sintomi eventualmente associati.

Compiti di chi assiste

- ◆ attivare rapidamente l'assistenza medico infermieristica;
- ◆ valutare da quanto tempo il paziente non si scarica;
- ◆ valutare se ha febbre, aumento della frequenza cardiaca e sudorazione;
- ◆ non somministrare analgesici prima della visita medica poiché questi farmaci possono rendere difficile l'interpretazione del quadro clinico.

Palpitazioni

È la percezione cosciente dell'attività del cuore. Solitamente si tratta di una sensazione spiacevole. La presenza di palpitazioni non è necessariamente un indice di malattia cardiaca o di una specifica aritmia; si può avere anche quando il ritmo cardiaco è normale.

Si definisce frequenza cardiaca il numero di battiti in un minuto.

Si definisce tachicardia la frequenza cardiaca che supera i 100 battiti al minuto e bradicardia la frequenza cardiaca sotto i 60 battiti al minuto.

Del polso si valuta anche il ritmo: se regolare il ritmo è normale se irregolare si parla di aritmia.

Le **palpitazioni non associate ad aritmia** possono essere dovute a malattie non

cardiache (ansietà, anemia, febbre, tireotossicosi, ipoglicemia, cefalea) e a malattie cardiache. Le aritmie cardiache sono le cause più comuni di palpitazioni (**palpitazioni associate ad aritmia cardiaca**).

Molti pazienti con extrasistoli non usano il termine palpitazioni per descrivere il loro fastidio ma le descrivono piuttosto come uno sfarfallio al torace, un battito bloccato o saltato. Le extrasistoli possono essere presenti in presenza o in assenza di malattie di cuore. La maggior parte dei soggetti che sperimenta accessi di tachicardia parossistica si lamenta di palpitazioni. Gli attacchi possono durare da alcuni minuti a giorni. Episodi prolungati possono associarsi a svenimenti, sensazione di testa leggera, sincopi, dispnea, angina o scompenso cardiaco acuto.

Le bradicardie producono consapevolezza del battito cardiaco quando la contrazione cardiaca, in seguito all'aumento della gittata cardiaca, è vigorosa. Possono insorgere svenimenti e sincopi come risultato di una frequenza cardiaca bassa.

Compiti di chi assiste a domicilio

- ◆ Se la frequenza cardiaca è molto elevata (maggiore a 110-120 battiti al minuto) specialmente se il ritmo è irregolare e il paziente presenta segni di malessere, chiamare il 118;
- ◆ se il paziente è noto per avere fibrillazione atriale (un disturbo comune negli anziani) e una frequenza cardiaca sotto 110 attivare l'assistenza medico-infermieristica;
- ◆ porre il paziente in posizione semi-seduta (specialmente se associate ad affanno), o in posizione sdraiata con gambe sollevate in caso di lipotimia o sincope;
- ◆ prendere il polso del paziente per valutare numero di battiti in un minuto e ritmo;
- ◆ se c'è arresto cardiaco iniziare la rianimazione dopo aver liberato le vie aeree.

Astenia

Si può distinguere un'astenia generalizzata e una debolezza di origine neuromuscolare o paralisi.

Astenia generalizzata. È la sensazione di fatica, descritta dai pazienti nei modi più vari: affaticabilità, mancanza di dinamismo ed energia, perdita di ambizione o interessi, scarsa vitalità. Tutto ciò è spesso accompagnato da una sensazione soggettiva di debolezza e da un forte desiderio di riposare o dormire. Una stanchezza cronica non è mai normale. Sebbene possa essere dovuta a una indisposizione fisica (nel 20% dei casi si tratta di malattie infettive e metaboliche, anemia, malattie epatiche e renali etc), è più spesso di origine psicogena (80% dei casi).

Debolezza di origine neuromuscolare o paralisi. Di solito localizzata ad un arto, è evidenziata da una riduzione visibile della forza muscolare, spesso associata eventualmente a bocca deviata e/o difficoltà nel parlare; sono sempre segni di lesioni neurologiche.

Compiti di chi assiste a domicilio

- ◆ Attivare l'assistenza medico infermieristica in caso di astenia generalizzata;
- ◆ telefonare al 118 in caso di paralisi.

Ipotensione ortostatica

Si tratta di una condizione relativamente frequente nell'anziano (circa 10-25% degli ultrasessantacinquenni). È l'eccessiva riduzione dei valori della Pressione Arteriosa (PA) nel passaggio dalla posizione sdraiata a quella eretta accompagnata da svariati sintomi dovuti ad un insufficiente apporto di sangue al cervello: malessere, nausea, vertigine, confusione, astenia, sudorazione, oscuramento della visione, sincopi, convulsioni (per più gravi abbassamenti pressori). La causa più frequente è data dall'uso di certi farmaci che interferiscono con i riflessi del sistema nervoso centrale che controllano la PA:

- ◆ antipertensivi;
- ◆ diuretici;
- ◆ antidepressivi;
- ◆ antipsicotici;
- ◆ antiparkinson (L dopa).

N.B.: La Pressione Arteriosa deve essere misurata sia da sdraiati sia in piedi.

È possibile adottare semplici misure per rendere più tollerabili gli effetti dell'ipotensione:

- ◆ assumere la posizione eretta in più tempi;
- ◆ cambiare posizione lentamente;
- ◆ dormire con la testata del letto alzata;
- ◆ aggiungere alla dieta alcuni gr. di sale da cucina su indicazione del medico;
- ◆ nei casi più gravi utilizzare calze elastiche;
- ◆ abolire o modificare le dosi dei farmaci che possono provocare la sindrome;
- ◆ istruire i pazienti ansiosi a non alzarsi mai bruscamente dal letto, ma per gradi (restando per un po' seduti sul bordo del letto).

Compiti di chi assiste a domicilio

- ◆ Sentire telefonicamente il medico curante per valutare eventuali aggiustamenti della terapia farmacologia.

Crisi ipoglicemiche

I pazienti diabetici in terapia farmacologia con una concentrazione di glucosio nel sangue inferiore a 50 mg, presentano i seguenti sintomi:

- ◆ sudorazione, tremori, ansietà, tachicardia;
- ◆ senso di fame;

- ♦ anomalia del comportamento (aggressività, irrequietezza);
- ♦ alterazioni stato di coscienza (confusione, coma).

È necessario ricercare la presenza di eventuali fattori scatenanti (ridotto apporto alimentare – esercizio fisico – errori nella posologia della terapia).

N.B. : se il paziente non è diabetico verificare la presenza di etilismo.

Compiti di chi assiste a domicilio

- ♦ nel caso di un paziente cosciente somministrare per bocca acqua e zucchero fino ad innalzamento della glicemia e controllare la glicemia spesso dopo aver contattato il medico;
- ♦ nel caso di paziente in coma chiamare il 118 per somministrare glucosata per via endovenosa.

Fratture di femore

Sono frequenti nell'anziano, favorite da patologie già presenti (osteoporosi, metastasi, neoplasie primitive) anche per traumi modesti.

I segni tipici sono:

- ♦ dolore all'atto del trauma che aumenta per qualsiasi spostamento attivo o passivo del segmento interessato;
- ♦ deformità, caratteristica delle fratture scomposte. Tipico di queste fratture è l'attecchimento dell'arto extrarotato ed accorciato.

Compiti di chi assiste a domicilio:

- ♦ In caso di sospetta frattura telefonare al 118.

Qualora vi sia una **frattura di pelvi e anca** immobilizzare la vittima nella posizione in cui si trova, trattare lo shock (non sollevare le gambe) e aspettare l'ambulanza, poiché queste fratture richiedono personale esperto ed una lettiga lunga (asse spinale). Cuscini od altri oggetti soffici possono essere messi sotto le ginocchia. Nel caso di **frattura coscia (femore)** immobilizzare la gamba mettendo delle coperte ripiegate o dei cuscini tra le gambe della vittima, come imbottitura, e successivamente unire l'arto lesa a quello sano con numerosi bendaggi a cravatta. Aspettare l'ambulanza perché queste fratture richiedono personale esperto ed un equipaggiamento speciale.

Vomito e diarrea

Vi è differenza tra vomito e rigurgito.

Il **vomito** rappresenta l'espulsione forzata del contenuto gastrico all'esterno attraverso la bocca; è spesso preceduto da tentativi di espulsione forzata (conati di

vomito) e da nausea (intenso disgusto per i cibi ed impellente desiderio di vomitare). Si può distinguere in:

- ◆ vomito precoce (mattutino, prima di colazione);
- ◆ vomito ritardato (dopo due o più ore dal pasto con residui di contenuto gastrico).

Il vomito può essere associato a febbre (infezioni).

Il **rigurgito** rappresenta l'espulsione di piccole quantità di contenuto gastrico o esofageo non preceduta né da nausea, né da conati di vomito.

È importante accertare l'eventuale presenza di un rapporto tra vomito ed assunzione di cibo e sospendere ogni tipo di alimentazione. Il vomito ripetuto determina impoverimento di sali ed acqua: è necessario, quindi, somministrare terapia con sali minerali per aumentare i liquidi nel corpo e farmaci per curare i sintomi prescritti dal Medico di Medicina Generale. La **diarrea** è l'emissione di numerose scariche (maggiore di 3 al di) di feci liquide o semiliquide. Si distingue in acuta e cronica.

La **diarrea acuta** è determinata da infezione (batterica, virale, micotica), tossine batteriche, farmaci (antibiotici, lassativi, purganti) e da cause dietetiche (alcol). È necessario valutare se la diarrea è continua o saltuaria, se si alterna a periodi di stipsi; se sono presenti dolori addominali; se è presente febbre, malessere generale; se con la diarrea vi è emissione di feci scure o con sangue (le emorragie digestive presentano feci nere e semiliquide).

N.B.: la diarrea può associarsi a gravi quadri di disidratazione (colera; gastroenteriti alimentari). La diarrea acuta di solito si esaurisce senza intervento terapeutico.

Se il quadro perdura oltre le 24 ore è necessario chiamare il medico di medicina generale.

Compiti di chi assiste a domicilio

- ◆ Far assumere posizione sul fianco o semiseduta al paziente con vomito per evitare fenomeni di soffocamento da vomito,
- ◆ non alimentare in caso di vomito,
- ◆ idratare (dare da bere) dopo l'assunzione di farmaci consigliati dal medico;
- ◆ idratare abbondantemente in caso di diarrea, evitare latticini, frutta e verdura per la durata dell'episodio diarroico;
- ◆ attivare l'assistenza medico-infermieristica in caso di disidratazione e/o peggioramento dello stato di salute;
- ◆ in caso di emissione di feci nerastre attivare il 118.

Stitichezza

Si definisce stitichezza la difficoltà a scaricarsi con emissione di feci dure. È importante tenere presente che l'anziano soffre spesso di stitichezza e tende ad abu-

sare di lassativi che, peraltro, spesso causano mal di pancia. Spesso inoltre la stitichezza non è reale ma legata al desiderio di scaricarsi ogni giorno (scaricarsi da tre volte al giorno a una volta ogni tre giorni è normale). La stitichezza nell'anziano molto spesso è un problema reale ed è aggravato da immobilità, dieta carente in fibre vegetali, scarsa idratazione. Può inoltre complicarsi con occlusione intestinale da fecalomi che sono feci molto dure che ostruiscono il transito intestinale.

Compiti di chi assiste a domicilio

- ◆ Far camminare il paziente compatibilmente con le condizioni generali;
- ◆ alimentare con maggior quantità di fibre (minestrone, verdura o frutta cotta, centrifugati);
- ◆ somministrare su consiglio medico eventuali lassativi non drastici o clismi;
- ◆ valutare con il medico eventuali situazioni caratterizzate da dolore addominale intenso, diarrea “paradosa” in paziente stitico, rumori intestinali intensi (possibile occlusione).

Perdita di peso inspiegabile, malnutrizione, disidratazione

La **perdita di peso** è spesso il sintomo iniziale di molte malattie gravi o croniche. Si può verificare in una vasta gamma di condizioni, comprese le malattie endocrine o metaboliche, le intossicazioni da farmaci, i processi neoplastici e i disturbi psichiatrici.

È fondamentale, in queste situazioni, verificare:

- ◆ che la perdita di peso sia realmente avvenuta;
- ◆ eventuali variazioni dell'appetito (aumento o diminuzione);
- ◆ la composizione della dieta e le abitudini alimentari del paziente;
- ◆ lo stato psicologico del paziente.

Compiti di chi assiste a domicilio

- ◆ Attivare il servizio infermieristico,
- ◆ non “forzare” il paziente ad alimentarsi.

Malnutrizione. Per rendersi conto se l'anziano sta rischiando di essere poco nutrito è importante osservare:

- ◆ se l'appetito diminuisce;
- ◆ se l'umore peggiora;
- ◆ se la quantità di cibo (o bevande) consumato è minore;
- ◆ se vi è rifiuto di determinati cibi o bevande;
- ◆ se si verifica un aumento del consumo di alcolici.

È importante, inoltre, controllare il peso periodicamente (almeno ogni 2 settimane, salvo diversa indicazione per malattie concomitanti), sulla stessa bilancia, alla stessa ora, prima dei pasti e con gli stessi indumenti addosso: non fidarsi della valutazione “a occhio”.

NB: segnalare agli infermieri e ai medici una perdita di peso di 1 kg al mese o la rapida diminuzione di mezzo centimetro nella misurazione del braccio o gamba. Sarà utile ricordare se i cambiamenti coincidono con qualche evento, come l'assunzione di nuovi farmaci, situazione famigliari, nuovi disturbi.

Ci sono dei problemi che possono condurre a nutrizione insufficiente:

- 1) **diminuzione dell'appetito** che può essere causata dall'età, dall'esercizio fisico, dalla mancanza di interesse, dalla mancanza di compagnia. L'attività fisica più apprezzata dall'anziano è quella che gli permette di sentirsi ancora utile.
- 2) **Masticazione insufficiente**. In questo caso è possibile ricorrere a dei rimedi quali tritare o frullare i cibi, non modificare il contenuto del pasto, ma solo fare le veci della masticazione, utilizzare prodotti già omogeneizzati (comodo ma non sempre gradito).
- 3) **Salivazione insufficiente**. In queste condizioni sono preferibili le preparazioni in brodo o accompagnare gli alimenti con piccoli sorsi di liquido ed evitare le preparazioni troppo asciutte.
- 4) **Tosse**. Abituamente si verifica durante la deglutizione dei liquidi. Si può evitare somministrando liquidi in forma di gelatine, gelati, budini ed evitando alimenti costituiti da una parte liquida e una solida (minestre). Anche gli alimenti che si sbriciolano in bocca sono pericolosi. È consigliabile somministrare alimenti morbidi o semisolidi come frullati.
- 5) **Digestione lenta**. In queste situazioni è opportuno fare pasti piccoli e frequenti, bere i liquidi lontano dal pasto, evitare alcolici e caffè o the o una quantità di latte superiore a un bicchiere per volta, allentare le cinture e gli abiti stretti, evitare di far sdraiare l'anziano per almeno un'ora dopo il pasto (meglio solleccitarlo ad una passeggiatina o comunque ad una modesta attività fisica).
- 6) **Perdita o cambiamento del gusto**. In particolare per gli alimenti di gusto salato, che risultano insipidi, arricchire il sapore dei cibi con spezie, piuttosto che aumentare la salatura. Se l'anziano ama il dolce si può accettare questa sua preferenza, solo per il diabetico vi sarà qualche restrizione. Se accetta solo cibi dolci si può aggiungere zucchero agli alimenti salati, come riso o pasta o carne. È importante non assecondare l'anziano nella monotonia del cibo, ma stimolarlo a variare, scegliendo sempre alimenti di suo gusto.
- 7) **L'anziano malato** può rifiutare il cibo se gli viene presentato in abbondanza; è quindi meglio proporgli piccoli e frequenti pasti appetitosi, non proibendo alcun cibo.
- 8) **La solitudine** spinge l'anziano ad alimentarsi in fretta e male: meglio qualche pasto in compagnia con persone a lui gradite. In alcuni casi però si verifica l'opposto: l'anziano si vergogna di mangiare con gli altri per problemi di masticazione o deglutizione o per difficoltà nell'uso delle posate; in questo caso va rispettata la sua volontà per evitare che non si alimenti. Se l'anziano **fatica a consumare** tutto il pasto per difficoltà a

prendere o masticare o deglutire gli alimenti, bisogna lasciargli a disposizione tutto il tempo necessario. Alcuni anziani mostrano svogliatezza a consumare il pasto proprio per farsi imboccare; è il loro modo di richiedere affetto; basterà mostrarsi affettuosi e comprensivi per modificare questo atteggiamento. L'anziano **da imboccare** va rispettato nell'esigenza di quantità e frequenza del boccone somministratogli. In caso contrario si rischia il rifiuto del cibo. L'anziano affetto da M. di Parkinson, da ipertiroidismo, da demenza con attività continua, richiede un supplemento di alimentazione. L'anziano con difficoltà di respiro richiede pasti piccoli, frequenti e nutrienti.

L'anziano dovrebbe assumere liquidi in abbondanza (salvo controindicazioni): 1 litro al dì se si alimenta regolarmente. Se non si alimenta, se fa molto caldo, se è febbrile, se ha tosse, se ha diarrea, se prende farmaci per urinare, la dose di liquidi va aumentata (salvo particolari indicazioni mediche).

La mancanza di liquidi corporei si chiama **disidratazione**. Una disidratazione, che è più semplice sospettare e correggere in seguito a perdita di liquidi per vomito o sindromi diarroiche, può essere meno evidente quando l'alimentazione errata e/o la mancanza di appetito non stimolano il malato a chiedere o assumere liquidi. Inoltre è da tenere presente che la sensazione di sete si riduce con l'età. I sintomi della disidratazione aumentano proporzionalmente alla percentuale di deficit idrico, deficit che va calcolato in base al peso corporeo (es. per 60 kg di peso un deficit del 5% corrisponde a circa 3 litri di liquidi).

I liquidi vengono persi dal nostro corpo per un totale di 2000-2500 ml al giorno attraverso:

- ◆ urina (1000-1500 ml);
- ◆ feci (100 ml);
- ◆ respirazione (400 ml);
- ◆ pelle (500 ml).

La **richiesta di liquidi aumenta in seguito a** febbre, per temperature elevate (estate o locali surriscaldati in inverno), sudorazione, diarrea, vomito.

Sintomi di disidratazione (in % di peso)

- ◆ **1-5%**: sete, malessere, difficoltà motoria, disappetenza, arrossamento della cute, impazienza, affaticamento, accelerazione del ritmo cardiaco, aumento della temperatura rettale, nausea.
- ◆ **6-10%**: vertigini, cefalea, dispnea, formicolii agli arti, riduzione del volume sanguigno, aumento della concentrazione sanguigna, assenza di secrezione salivare, cianosi, difficoltà di parola, incapacità motoria.
- ◆ **11-20%**: delirio, crampi, lingua ingrossata, incapacità a deglutire, difficoltà uditiva, riduzione della vista, cute grinzosa, minzione dolorosa, cute sensibile, anuria.

Poiché l'anziano è particolarmente soggetto alla disidratazione, è importante che la quantità giornaliera di bevanda sia abbondante.

Non sempre, però, è agevole far bere l'anziano; spesso rifiuta le bevande perché non avverte l'esigenza o il sapore, oppure perché teme di urinare troppo, specie di notte e di rischiare una incontinenza urinaria. È, quindi, necessario:

- ◆ convincerlo che non deve aspettare di aver sete, perché il suo senso della sete è rallentato rispetto alle esigenze;
- ◆ cercare le bevande di suo gusto, facendo tentativi con bevande di sapore diverso, a temperatura diversa (fredde, tiepide, calde), frizzanti o no;
- ◆ l'eccessivo urinare si può attenuare somministrando i liquidi poco alla volta (non più di mezzo bicchiere);
- ◆ evitare i liquidi dopo cena.

In caso di rifiuto ad alimentarsi in paziente affetto da demenza si può essere costretti all'alimentazione con sondino (naso-gastrico o gastrostomico) che viene apposto nel reparto di gastro-enterologia dell'ospedale di riferimento.

Prima di mettere il sondino è necessario valutare:

- ◆ se il paziente ha espresso, quando era in grado di farlo, la propria volontà in tal senso,
- ◆ lo stato generale del paziente (che può non indicare l'alimentazione “forzata” con sondino).

Alterazioni della cute e delle mucose

Un cambio delle caratteristiche di colore e aspetto della cute può essere generalizzato o localizzato.

Un colorito bluastrò della bocca e delle labbra, specialmente se associato a dispnea e palpitazioni indica di solito una grave patologia polmonare o cardiaca.

Compiti di chi assiste a domicilio

- ◆ Mettere il paziente in posizione semi-seduta;
- ◆ valutare pressione arteriosa e polso;
- ◆ attivare immediatamente l'assistenza infermieristica.

Se le alterazioni cutanee sono costituite da arrossamento, cianosi o ulcerazioni localizzate nei punti di frizione sulla cute si parla di lesioni da decubito che si suddividono in quattro stadi.

- ◆ Stadio I: rossore con cute intatta segno anticipatore dell'imminente insorgenza dell'ulcera da compressione;
- ◆ stadio II: perdita parziale della struttura cutanea con ferite che interessano l'epidermide e il derma;
- ◆ stadio III: interessamento a tutto spessore della cute con coinvolgimento del tessuto sottocutaneo. La lesione si estende alla fascia muscolare sottostante senza superarla;
- ◆ stadio IV: lesione a tutto spessore della cute, profonda, frastagliata, che si estende fino al piano muscolare e osseo sottostanti.

Edema

Si definisce edema un aumento dei liquidi presenti nei tessuti. Segni e sintomi sono un inspiegabile aumento di peso, scarpe ed anelli che diventano stretti, gonfiore del viso, gonfiore delle estremità, aumento della circonferenza addominale e impronte cutanee persistenti in seguito a pressione.

L'**edema localizzato** è quello prodotto da ostruzioni venose o linfatiche regionali, di solito limitato ad un arto o due. Esempi tipici sono la trombosi venosa profonda o tromboflebite unilaterali, l'insufficienza venosa, le cisti poplitee, la cellulite o un trauma.

L'**emiplegia** è un edema monolaterale, localizzato agli arti paralizzati, frequente nei pazienti affetti da ictus.

L'**edema bilaterale** agli arti inferiori è di solito un aspetto dell'**edema generalizzato**, ma può anche essere causato da insufficienza venosa bilaterale.

Le cause più frequenti dell'edema generalizzato sono lo scompenso cardiaco congestizio, le malattie del pericardio, le malattie epatiche, etc. In caso di edemi è opportuno rivolgersi al Medico di Medicina Generale per la diagnosi e il trattamento.

Capogiro e vertigine

La vertigine è una sensazione soggettiva di movimento: il paziente può avvertire il proprio movimento nello spazio oppure avvertire il movimento degli oggetti dell'ambiente intorno a lui. Capogiro è il termine spesso usato dai pazienti per descrivere la vertigine. Deve essere differenziata da altri sintomi come la sensazione di stordimento, la sensazione di instabilità più tipica della ipotensione ortostatica, la debolezza o la sensazione di mancamento, di svenimento, la sensazione di confusione nella testa, la sensazione di oscillazione o galleggiamento ed i disturbi visivi come la diplopia.

I **capogiri non vertiginosi** sono causati da disturbi psicogeni, cerebrovascolari, neurologici, artrosici, otolitrici e da disturbi visivi che possono agire separatamente o in varie combinazioni. È facilmente distinguibile dalla vera vertigine per l'assenza di sensazione di movimento rotatorio sia del paziente che dell'ambiente.

La **vertigine** può derivare da lesioni del labirinto, dell'VIII nervo cranico, del tronco o della corteccia cerebrale. La vertigine labirintica è generalmente improvvisa nell'esordio e di durata variabile (da giorni a settimane), è spesso aggravata dai cambi di posizione ed è spesso associata a vomito.

Compiti di chi assiste a domicilio

- ◆ Il paziente con vertigine va accompagnato per evitare cadute;
- ◆ attivare l'assistenza medico-infermieristica o fisiatrice per una valutazione ed eventuali terapie.

Sincope

Detta anche lipotimia o svenimento, è un breve periodo di incoscienza causato da un disturbo reversibile della funzione cerebrale. Il meccanismo più comune è una diminuzione della portata cardiaca, da una ipotensione arteriosa, o da un'ostruzione arteriosa cerebrale. È possibile distinguere tra:

- ♦ **sincope vasovagale o vasodepressiva (sincope semplice).** È la forma più frequente (50% dei casi). Il meccanismo primario è una diminuzione della pressione sanguigna. I sintomi e i segni della lipotimia sono il risultato di una risposta al dolore, paura o ansia. Elementi favorevoli sono l'assunzione eccessiva di cibo o alcool, gli spazi chiusi, il caldo eccessivo. La lipotimia avviene solo quando il paziente è seduto o in piedi. È tipica dei giovani. Di solito lo svenimento è preceduto da debolezza, capogiro, pallore, sudore, mani e piedi freddi e, infine, perdita di coscienza. Nella fase iniziale la frequenza cardiaca è rapida, ma quando la pressione sistolica cade ad un livello critico di 55-60 mmHg la frequenza cardiaca rallenta (invece di accelerare) ed il polso diviene debole. La coscienza si ripristina rapidamente con la posizione orizzontale. I sintomi tuttavia possono ripresentarsi dopo la lipotimia se il paziente prova a sedersi o a mettersi in piedi.
- ♦ **Sincope cardiaca.** È causata da lesioni o da alterazioni strutturali del cuore o da aritmie cardiache. La riduzione della portata cardiaca costituisce il meccanismo fondamentale di questo tipo di sincope. Esempi: stenosi aortica, aritmie cardiache, blocchi atrioventricolari, malattia del nodo del seno, malfunzionamento di pace maker.
- ♦ **Sincope vascolare.** Può essere divisa in tre categorie:
 - ortostatica: avviene solo in posizione eretta (seduta o in piedi);
 - cerebrovascolare: è una delle cause meno comuni di sincope. È generalmente il prodotto di una riduzione del flusso cerebrale dovuto a una riduzione del calibro dei vasi per arteriosclerosi;
 - da cause miste.
- ♦ **Sincopi da cause combinate.** Tipicamente nell'anziano più fattori possono essere contemporaneamente responsabili di sincopi: aritmie, ipovolemie, diminuzione della portata cardiaca, diminuzione delle resistenze periferiche.

Compiti di chi assiste a domicilio

- ♦ Mettere il paziente a terra immediatamente sulla schiena;
- ♦ iperestendere il collo per non far cadere all'indietro la lingua;
- ♦ valutare il polso cardiaco sulla carotide. Se il polso è assente iniziare il massaggio cardiaco e la ventilazione bocca a bocca (con fazzoletto o maschera con cannula);
- ♦ attivare immediatamente l'assistenza medica e del 118.

Nozioni di respirazione di emergenza nell'adulto e Respirazione Cardio Polmonare

Se si vede una persona immobile a terra:

- 1) verificare la sensibilità, dandole dei piccoli colpi o scuotendola leggermente;
- 2) chiamare il 118;
- 3) girare la persona sulla schiena. Se si sospetta una lesione del collo, muovere la vittima soltanto se assolutamente necessario e solo dopo aver stabilizzato il collo;
- 4) aprire le vie respiratorie. Piegare la testa della vittima indietro, sollevando delicatamente il mento con una mano, mentre si spinge la fronte verso il basso con l'altra mano. Se si sospetta una lesione del collo, non muovere la testa o il collo della vittima. Provare prima a sollevare il mento senza piegare la testa indietro. Se l'aria non entra, inclinare delicatamente e lentamente la testa indietro, finchè l'aria non sia entrata;
- 5) controllare il respiro (per 3-5 secondi). Mettere l'orecchio sulla bocca e sul naso della vittima (eventualmente vedere se un cucchiaino si appanna), mantenendo le vie respiratorie aperte. Guardare il torace della vittima per verificare il movimento di sollevamento e di abbassamento del torace; ascoltare il respiro;
- 6) praticare due respirazioni lente. Tenendo la testa piegata ed il mento sollevato per mantenere aperte le vie aeree, chiudere bene il naso. Fare un respiro profondo e tenere le labbra schiacciate contro la bocca della vittima. Praticare due brevi respirazioni (1-2 secondi), riprendendo fiato nella pausa tra loro. Se l'aria non penetra nei polmoni con questi due respiri, ripiegare la testa e provare per altre due volte. Se queste manovre non sono efficaci, deve essere sospettato un soffocamento e devono essere messe in atto le procedure appropriate (dare 5 colpi sull'addome; sollevare la lingua e la mandibola pulendo il cavo orale con un dito; praticare altre due respirazioni; ripiegare la testa e fare altre due respirazioni. Ripetere se necessario);
- 7) controllare il polso (per 5-10 secondi). Mentre si tiene la testa della vittima all'indietro, mettere le dita sul pomo d'Adamo, facendole quindi scivolare giù nel solco del collo, dal lato più vicino;
- 8) realizzare le procedure di rianimazione in base a quello che si osserva:
 - a- se il polso è presente praticare la respirazione artificiale ogni 5-6 secondi, fermarsi ogni minuto e controllare il polso;
 - b- se il polso è assente praticare la RCP. Trovare la corretta posizione della mano facendo scorrere le dita lungo il margine della gabbia toracica, fino al solco costo-sternale. Mettere il dito medio nel solco con l'indice vicino ad esso. Mettere la parte inferiore del palmo dell'altra mano sullo sterno, vicino al dito indice. Rimuovere la mano dal solco, metterla sull'altra mano posta sul torace, ed intrecciare le dita. Sollevare le dita dal torace della vittima. Praticare 15 compressioni tenendo le spalla perpendicolari alle mani sul torace, le braccia dritte e i

gomiti bloccati, e comprimendo lo sterno di 4-5 cm. Contare mentre si comprime: uno e, due, tre e ...quindici, e. Fare seguire due brevi respirazioni alle compressioni. Continuare i cicli di 15 compressioni e due respirazioni. Ricontrollare il polso ogni 2-3 minuti. Dopo aver controllato il polso riprendere la RCP con le compressioni toraciche. Continuare finché la vittima si rianima, oppure finché giunge in aiuto una unità attrezzata per la rianimazioni, o fino a quando non si è completamente esausti.

La morte e il morire

La maggior parte dei pazienti anziani ha sofferto molte perdite nel corso della vita, ma tali eventi si verificano con frequenza ancora più elevata negli ultimi anni della loro esistenza. È comune per l'anziano perdere il partner, gli altri membri della famiglia e gli amici, così come il lavoro e buona parte della propria indipendenza personale ed economica. La risposta a queste perdite può manifestarsi con reazioni atipiche: esempio perdere l'impiego viene considerato equivalente a non aver bisogno del lavoro. Perdite ripetute possono sommarsi fino ad un livello insopportabile e provocare un profondo avvilitamento. Alcuni anziani, d'altro lato, possono razionalizzare (o negare) il significato delle perdite, reprimere i sentimenti di avvilitamento e diventare chiusi, depressi od ostili.

La persona che assiste un paziente anziano può aiutarlo ad adattarsi, a modificare i propri sentimenti e a fargli comprendere che è normale soffrire per le perdite. È importante stare attenti a situazioni di crisi ed intervenire in caso di perdita del controllo psicologico o della autosufficienza.

È stato spesso riscontrato che gli anziani si adattano “tranquillamente” all'idea della propria morte. Questo non è di solito vero per i pazienti più giovani e per i familiari che assistono il malato.

Elizabeth Kubler-Ross (un'infermiera britannica che ha fondato il movimento per le cure palliative) sostiene che l'essere vicini a morire, se affrontato nel modo giusto, può fornire una possibilità di “crescita morale”. Per cui quelli che si rendono conto della situazione e sono in grado di guardare impareranno a comportarsi senza timore davanti a nuove esperienze traumatiche che la vita potrebbe presentare.

In molti casi gli anziani sono più preparati di altri gruppi di età alla loro morte e ne hanno meno paura, forse perché hanno già vissuto una lunga ed intensa vita. Molti lavori di ricercatori e teologi sostengono che è abbastanza naturale l'accettazione della morte in età avanzata. È di grande importanza per gli anziani conservare un buon controllo emotivo mentre si avvicinano al momento della morte. Per questa ragione molti affermano di non voler morire in ospedale, attaccati alla fleboclisi e tenuti in vita a stento, quando non c'è più speranza di sopravvivere. In tempi recenti si sta diffondendo negli USA l'abitudine a lasciare delle “living wills”, cioè una dichiarazione di ciò che si vorrebbe che venisse fatto nel caso di morte imminente.

Kubler-Ross descrive “cinque stadi psicologici” attraverso cui possono passare i pazienti e quelli che li circondano, quando sono sul punto di morire o prendono coscienza di una malattia terminale o assistono alla morte di una persona cara. Questi di solito comprendono come elementi fondamentali:

- 1) rifiuto ed isolamento;
- 2) rabbia;
- 3) attesa;
- 4) depressione;
- 5) accettazione finale.

Comportandosi davanti a questa esperienza in modo maturo ed adeguato l'individuo può morire serenamente o può risultare psicologicamente più stabile di quanto non fosse prima.

Nel comprendere di essere vicini a morire i pazienti possono passare molto tempo impegnati in pensieri o compiti estremamente personali. Questo richiede spesso un maggior impegno fisico e psicologico che può essere talvolta mal interpretato dalla famiglia e dal personale di assistenza. La chiusura in sé stessi può essere necessaria, allo scopo di controllare efficacemente le proprie emozioni, di organizzare pensieri, atteggiamenti e modi di comportamento senza essere interrotti o distratti. Tutti devono aiutare il paziente in un momento così difficile comprendendo i suoi problemi e sostenendolo psicologicamente con la collaborazione della famiglia.

I componenti di una equipè assistenziale dimenticano spesso il membro più importante: il paziente. Nel caso di un paziente prossimo a morire c'è un grande bisogno che qualche elemento del gruppo aiuti il paziente anziano e la sua famiglia nel progredire verso uno stadio di accettazione dell'evento finale. La capacità di operare in questo senso è una dote necessaria e utile per tutti i membri del gruppo stesso.

Tutti gli operatori sanitari dovrebbero avere una esperienza teorica e pratica nei confronti della morte e di chi è sul punto di morire. Per raggiungere migliori capacità e prospettive nell'aiutare un paziente ad andare avanti nel difficile cammino degli “stadi del morire” Kubler-Ross ha scritto un libro (La morte e il morire) che costituisce una valida guida ed una fonte di esperienze molto utile nella pratica clinica e terapeutica.

IL RUOLO DEL DISTRETTO SOCIO SANITARIO E MODALITA' DI EROGAZIONE

Augusto Olivetti

La gestione dei servizi prestati al domicilio alle persone ammalate è un'attività complessa e problematica che il Distretto Socio-Sanitario intraprende quotidianamente. In realtà in tali servizi sono ricompresi sia quelli socio-assistenziali sia quelli socio-sanitari e sanitari, che afferiscono a responsabilità diverse in base alla legge 328/2000: al Comune i primi, all'Azienda Sanitaria Locale i secondi. La Legislazione vigente prevede, nel contempo, l'integrazione tra le funzioni sanitarie, socio-sanitarie con quelle socio-assistenziali sia in base alla L. 328/2000 (mediante la definizione dei Piani di Zona) sia in base alla L.R. 31/97 che ha istituito il Distretto Socio Sanitario, che ha il compito di promuovere con iniziative concrete l'integrazione tra le diverse funzioni e tra i diversi attori, rappresentando il luogo dove può realizzarsi la programmazione integrata dei servizi alla persona. La stessa legislazione prevede un ruolo del volontariato e del Terzo Settore.

Incontri di assistenza familiare

Il Distretto Socio-Sanitario deve garantire l'assistenza alle persone ammalate al domicilio, nel proprio ambito familiare, mediante impegno di risorse proprie, capacità organizzative, ma anche disponibilità al confronto con altri attori della "domiciliarità assistenziale" per capire nuovi bisogni emergenti o per creare nuove integrazioni o sinergie. L'organizzazione di incontri sull'assistenza familiare parte

dalla rilevazione di bisogni portati dai familiari all'attenzione del Comune o degli infermieri addetti all'attività domiciliare o dagli stessi rilevati. ASL e Comune decidono e condividono di destinare risorse in ambito formativo nei confronti dei familiari (ma anche delle badanti ed operatori del volontariato) che assistono ammalati al domicilio, ritenendo strategico formare i familiari e non solo erogare servizi domiciliari. Tale strategia necessita l'integrazione delle attività comunali distrettuali al fine di offrire al familiare un quadro complessivo e non dicotonico delle attività prestate al domicilio. Gli incontri di assistenza familiare diventano un momento concreto di integrazione, ineludibile ed importante, tra ASL (mediante il Distretto Socio-Sanitario) e Comune, rappresentando il momento iniziale di avvio di una strategia comune per la definizione delle attività domiciliari.

In questo modo è favorita l'integrazione tra Enti diversi, il coordinamento dell'assistenza domiciliare e la promozione dell'integrazione operativa tra i diversi attori, in particolare: il Medico di Medicina Generale, l'Infermiere Professionale, l'Assistente Sociale comunale, il Terapista della riabilitazione, lo Psicologo, l'Assistente domiciliare.

Gli attori dell'assistenza

Il Medico di Medicina Generale

Il Medico di Medicina Generale (Medico di famiglia), ha per norma istituzionale il compito e la responsabilità della cura dei pazienti a domicilio. Da sempre il Medico di Famiglia è il punto di riferimento sostanziale per i malati e le loro famiglie, ed in quanto osservatore privilegiato, è nelle condizioni di effettuare una lettura originale della malattia all'interno del quadro familiare. Compito fondamentale del Medico di Medicina Generale è prendersi cura del paziente nella sua globalità di persona malata e non solo della patologia. Nella malattia in fase avanzata ciò significa avere come principale obiettivo la migliore qualità di vita possibile della persona malata. Questo significa prestare attenzione a tutti i sintomi presenti, con particolare riguardo al dolore; ne deriva che è indispensabile l'adozione di strumenti adeguati. Egli attiva, quando necessario, l'intervento domiciliare garantendo l'unitarietà della conduzione clinica-terapeutica ed assistenziale, attraverso gli interventi integrati infermieristici e specialistici e riabilitativi.

L'Infermiere

Il profilo professionale dell'Infermiere innovativamente ricomprende, tra i campi propri di attività, le seguenti funzioni:

- a) partecipa all'identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività;
- b) identifica i bisogni di assistenza infermieristica della persona e della collettività e formula i relativi obiettivi;
- c) pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico;

- d) garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche mediante l'erogazione di prestazioni infermieristiche;
- e) agisce sia individualmente sia in collaborazione con gli altri operatori sanitari e sociali;
- f) svolge azioni di valutazione e indirizzo nei confronti dei servizi ritenuti più idonei.

Nell'ambito dell'assistenza domiciliare l'assistenza infermieristica può esercitare la sua peculiare natura del "prenderci cura del malato" in senso globale, privilegiando un approccio di tipo **olistico** alla persona ed alla sua famiglia. Particolarmente complesso l'approccio ai problemi della terminalità, dovuta alla significativa modificazione che la malattia comporta sulla sfera fisica, psichica, sociale e spirituale.

Lo Psicologo

L'A.S.L. di Brescia ha deciso di dare rilievo anche agli aspetti psicologici nell'assistenza domiciliare inserendo la figura dello psicologo all'interno di ogni UCAM attribuendole il ruolo di consulente sia all'equipe sia all'utente ed alla sua famiglia, aiutando il paziente a:

- ◆ contenere e ridurre i principali problemi psicologici legati alla malattia;
- ◆ individuare quali problemi e quali loro aspetti è in grado di riconoscere ed affrontare, rispettando la sua modalità di far fronte alla drammatica realtà;
- ◆ stabilire una comunicazione più aperta con i propri familiari e l'equipe curante;
- ◆ affrontare l'incertezza del futuro attraverso l'acquisizione di nuove strategie comportamentali.

Gli strumenti di intervento dello psicologo possono comprendere:

- ◆ consulenze psicologiche individuali;
- ◆ consulenze al nucleo familiare;
- ◆ supporto psicologico individuale e di gruppo;
- ◆ consulenza all'equipe;
- ◆ supporto nella definizione di Piani di intervento e nella scelta delle strategie di comunicazione.

L'attività dello Psicologo può essere svolta anche in ambito domiciliare, sia in modo diretto con i suoi componenti, sia in modo indiretto con i diversi operatori del Servizio Domiciliare.

L'Assistente Sociale

Un'efficace assistenza al malato al domicilio deve comprendere, oltre alle singole prestazioni erogate, un'adeguata relazione costruttiva e significativa degli opera-

tori con il malato e la sua famiglia. È necessario pertanto, nei confronti dei pazienti, orientare gli interventi verso un approccio globale che tenga conto delle diverse “dimensioni” della persona: fisica, psicologica e socio-culturale.

Per garantire tale approccio l'ASL Brescia ha istituito l'UCAM. L'UCAM è composto dall'Assistente Sociale, oltre che dall'Infermiere, dal Medico, dove l'Assistente Sociale si occupa in particolare di:

- ◆ la situazione sociale e culturale, con particolare riferimento alle condizioni abitative ed economiche;
- ◆ le risorse della famiglia e del vicinato.

Terapisti della riabilitazione

Il Terapista della riabilitazione opera secondo quanto indicato nel Piano Riabilitativo Domiciliare, redatto dal Fisiatra, parte integrante del Piano di Intervento Individuale predisposto dall'UCAM. Il Piano Riabilitativo Domiciliare indica gli obiettivi da raggiungere, la tipologia degli interventi, la data di inizio, la frequenza settimanale, la durata degli accessi e dell'intervento, la data prevista per la verifica intermedia o conclusiva. Per ogni nuovo assistito viene incaricato un Terapista della Riabilitazione che effettua gli interventi domiciliari riabilitativi previsti dal piano.

Il Terapista della Riabilitazione si rapporta direttamente con l'UCAM del Distretto Socio Sanitario e con gli altri eventuali operatori coinvolti nella gestione.

Come per tutte le prestazioni sanitarie domiciliari, il Medico di Medicina Generale è il responsabile della conduzione clinica; pertanto il Terapista della Riabilitazione si relaziona necessariamente al Medico di Medicina Generale per ogni problema clinico intercorrente.

L'Assistenza riabilitativa domiciliare è uno dei servizi forniti dall'assistenza domiciliare distrettuale, i suoi obiettivi sono:

- ◆ ottimizzare le capacità motorie residue degli utenti nel proprio contesto di vita al fine di renderli quanto più possibile autosufficienti;
- ◆ educare ad abitudini di vita a valenza preventiva (postura, mobilitazione, ecc.);
- ◆ insegnare all'utente ed ai famigliari ad effettuare direttamente tutti gli esercizi di natura fisioterapeutica che possono essere in grado di svolgere autonomamente;
- ◆ favorire il coordinamento e la continuità dell'intervento riabilitativo domiciliare rispetto ad altri interventi sanitari e sociali, nel rispetto degli obiettivi dell'ADI e ad altri interventi fisioterapeutici ospedalieri, degli IDR ed ambulatoriali;
- ◆ fornire consulenze specifiche al personale con altra qualifica, coinvolto nel servizio Assistenza Domiciliare Integrata.

IL RUOLO DEL COMUNE

Loretta Zanoni - Patrizia Avanzini

Dai lontani anni settanta, che hanno sancito la messa a regime istituzionale delle regioni italiane, il decentramento amministrativo si è progressivamente consolidato in tutti gli enti territoriali, ai quali sono stati progressivamente affidate importanti e innovative funzioni.

Il Comune, individuato e valorizzato come realtà istituzionale più vicina ai cittadini, è stato investito da profondi cambiamenti, che hanno accentuato la sua responsabilità nei confronti di tutto quanto attiene allo sviluppo del territorio e alla qualità della vita dei propri cittadini.

La stessa elezione diretta del sindaco, affidata a tutti i cittadini di quel determinato contesto territoriale e amministrativo, ha contribuito notevolmente ad accrescere il ruolo del Comune anche nella prospettiva del maggiore coinvolgimento della popolazione e della sua compartecipazione alle scelte politico istituzionali per una governance realmente condivisa e partecipata.

Comune e cittadini sono chiamati a farsi reciprocamente carico e a collaborare attivamente e responsabilmente per individuare i reali bisogni del territorio e a ricercare insieme le strategie più idonee per rispondere alla crescente domanda di qualità della vita per tutta la popolazione.

In questa sede, possiamo individuare schematicamente tre principali aspetti che concorrono a declinare la pluralità delle funzioni del Comune: lo specifico ruolo istituzionale, il promozionale di propulsore e ideativo del governo locale e il ruolo operativo riferito nel caso specifico all'iniziativa formativa realizzata in favore dei soggetti che, a vario titolo, si prendono cura delle persone non autosufficienti.

Il ruolo istituzionale del Comune tra autonomia e concertazione territoriale

Il quadro normativo di grande novità istituzionale è rappresentato principalmente dalla nota L.328 del 2000, che attribuisce all'ente locale il ruolo di referente attivo, di programmazione locale e di organizzazione strategica dei servizi sociali nel proprio territorio con riferimento e in raccordo con l'ambito della programmazione regionale (art 15 L. 328/2000). Le più recenti disposizioni normative assegnano al Comune quasi tutte le competenze di organizzazione e di gestione dei servizi ai propri cittadini, in particolare di quell'area sempre più vasta che fa riferimento ai servizi sociali. Pertanto, il Comune assume il delicato ruolo di attore principale, anche se non unico, nella realizzazione di una rete di servizi secondo il principio della sussidiarietà, che individua come protagonisti gli organismi del terzo settore, quali interlocutori privilegiati dell'ente locale nella progettazione e realizzazione dei servizi alle varie categorie di cittadini. Si tratta di un compito oggi particolarmente complesso in ragione della sempre più variegata domanda di servizi correlata ai rilevanti e inediti noti fenomeni di cambiamenti sociali: invecchiamento della popolazione, immigrazione, fragilità dei vincoli famigliari, giovani e minori a rischio, ecc). La diversificazione delle azioni finalizzate alla realizzazione del sistema integrato dei servizi sociali presuppone, da una parte, la rilevazione e il monitoraggio ricorrente dei bisogni nel territorio e dall'altra la disponibilità di risorse, peraltro sempre limitate, da destinare in via prioritaria alla realizzazione di azioni ed interventi. In particolare nel caso specifico, si tratta di intervenire nelle realtà famigliari per problematiche legate alla presenza di una coppia o di persona anziana sola e non autosufficiente al fine di favorire e supportare la permanenza in casa, affiancando e sostenendo i familiari nei momenti di maggiore disagio o difficoltà.

In estrema sintesi, il ruolo istituzionale del Comune comporta l'assunzione di tutte le funzioni amministrative relative all'organizzazione ed all'erogazione dei servizi di assistenza e beneficenza in conformità con i criteri del nuovo sistema del welfare di cui alle seguenti principali funzioni:

- ◆ programmazione, progettazione e realizzazione del nuovo sistema di rete dei servizi sociali su scala locale;
- ◆ erogazione di servizi e di provvidenze economiche per gli indigenti e per le persone in difficoltà in genere, nonché delle attività assistenziali già attribuite alle province;
- ◆ erogazione di titoli per l'acquisto di servizi sociali;
- ◆ autorizzazione, accreditamento e vigilanza dei servizi e delle strutture;
- ◆ partecipazione al procedimento per l'individuazione degli ambiti territoriali per la gestione unitaria del sistema locale dei servizi sociali a rete;
- ◆ promozione delle risorse delle collettività locali attraverso forme innovative di collaborazione;
- ◆ coordinamento di programmi ed attività degli enti attori del sistema dei servizi sociali su base locale;

- ◆ adozione di strumenti per la semplificazione amministrativa ed il controllo di gestione per la valutazione di efficienza ed efficacia delle prestazioni assistenziali;
- ◆ attivazione di forme di consultazione delle organizzazioni del terzo settore;
- ◆ garanzia ai cittadini dei diritti di partecipazione al controllo della qualità dei servizi;
- ◆ integrazione economica per il ricovero di propri cittadini ospiti di strutture extracomunali.

In sostanza, il Comune è assunto ad istituzione privilegiata del nuovo sistema assistenziale; ad esso fanno riferimento quasi tutti gli interventi nel campo dei servizi sociali in un'ottica di valorizzazione del governo locale e della nuova concezione della attiva partecipazione sociale dei cittadini e delle loro organizzazioni.

Il riferimento istituzionale, pertanto, si conforma anche giuridicamente alle fondamenta del nuovo sistema di cui ai seguenti principi considerati irrinunciabili:

- ◆ universalità delle prestazioni, cioè rivolte potenzialmente a tutta la popolazione senza alcuna distinzione;
- ◆ titolarità di ogni cittadino all'esercizio del diritto di tutela e di sicurezza sociale lungo tutto l'arco della sua vita (la qualità della vita è un diritto personale e i servizi sociali ne sono la conseguente garanzia giuridica);
- ◆ sussidiarietà. L'organizzazione degli interventi è primariamente in capo agli Enti Locali che devono essere posti nella condizione finanziaria di operare autonomamente e, solo subordinatamente, con integrazioni da parte dello Stato,

In questi ultimi anni il Comune si trova spesso ad operare in una dimensione sovra-comunale, in linea con i principi sanciti dalla legge 328/2000.

La legge di riforma dell'assistenza prevede un sistema di pianificazione congiunta e complementare che coinvolge tre realtà istituzionali (Stato, Regioni, Comuni singoli o associati) e attribuisce a ciascuno di essi competenze e funzioni programmatiche nel più ampio sistema nazionale integrato di interventi e servizi sociali. L'assunzione del criterio della pianificazione congiunta tra tutti gli enti istituzionali rappresenta un salto di qualità innovativa nel campo dei servizi sociali e, al tempo stesso, sancisce il principio della compartecipazione progettuale allargata alle realtà istituzionali periferiche e alle realtà sociali (volontariato, associazioni di cittadini, ecc.) un tempo escluse ed ora assunte a protagoniste attive del nuovo welfare.

All'interno di tali percorsi, quindi, emerge l'esigenza di individuare uno strumento di collegamento istituzionale e di forte integrazione tra soggetti pubblici e privati e tra servizi sociali e sanitari, che alcune regioni hanno fatto proprio con l'assunzione del Piano di zona.

I Comuni associati, d'intesa con le Aziende Sanitarie Locali, nell'ambito delle risorse disponibili e in conformità con le indicazioni del piano regionale provvedono alla stesura del piano di zona che è volto a:

- a) favorire la formazione di sistemi locali di intervento fondati su servizi e prestazioni complementari e flessibili, stimolando in particolare le risorse

- locali di solidarietà e di auto-aiuto, nonché a responsabilizzare i cittadini nella programmazione e nella verifica dei servizi;
- b) qualificare la spesa, attivando risorse, anche finanziarie, derivate dalle forme di concertazione;
 - c) definire criteri di ripartizione della spesa a carico di ciascun Comune, delle Aziende Sanitarie Locali e degli altri soggetti firmatari dell'accordo, prevedendo anche risorse vincolate per il raggiungimento di particolari obiettivi;
 - d) prevedere iniziative di formazione e di aggiornamento degli operatori finalizzate a realizzare progetti di sviluppo dei servizi.

All'accordo di programma, per assicurare l'adeguato coordinamento delle risorse umane e finanziarie, partecipano i soggetti pubblici nonché gli altri soggetti che attraverso l'accreditamento, o specifiche forme di concertazione concorrono, anche con proprie risorse, alla realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali previsto nel piano.

Come si può facilmente intuire, il piano di zona si configura come un vero e proprio "piano regolatore dei servizi alla persona", di durata triennale, pari a quella dei piani regionali e nazionali, finalizzato a mettere in relazione la programmazione regionale e le priorità locali. La sua elaborazione ed approvazione compete ai soggetti istituzionali titolari delle funzioni socio-assistenziali a livello locale, ossia i comuni, che nel territorio di riferimento intervengono attraverso la Conferenza dei Sindaci.

La condivisione progettuale si avvale dello strumento definito, dalla normativa per la realizzazione del Piano di Zona, "accordo di programma". Le Amministrazioni, che hanno la titolarità giuridico – amministrativa della rete di servizi e interventi, in sinergia con i soggetti del terzo settore, coordinano gli interventi, definiscono gli impegni di ogni soggetto, i tempi, il finanziamento e tutti gli adempimenti formali che necessitano per la realizzazione degli obiettivi.

L'accordo di programma viene sottoscritto dai soggetti istituzionali presenti sul territorio del Distretto e per adesione anche dai soggetti non istituzionali (terzo settore), che saranno i soggetti prioritariamente coinvolti, a livello locale nella gestione dei servizi e degli interventi sociali, nonché nell'individuazione dei criteri di valutazione e verifica della realizzazione degli obiettivi.

In sostanza l'Accordo di Programma è lo strumento con il quale le diverse amministrazioni interessate all'attuazione del Piano coordinano i rispettivi interventi per il raggiungimento degli obiettivi comuni, determinando il ruolo e gli impegni di ogni soggetto, i sistemi di regolazione interna delle azioni reciproche, i tempi, il finanziamento e gli adempimenti necessari alla realizzazione degli obiettivi; in sostanza, con l'Accordo di Programma, viene data attuazione al Piano di Zona.

L'elaborazione di questo strumento programmatico, che necessita di azioni impegnative, convergenti in una prospettiva progettuale, in grado di accogliere le esigenze delle singole realtà locali e di riuscire a fare sintesi nell'interesse reale

di tutta la comunità territoriale; è un'operazione complessa e non sempre di facile attuazione per i tanti fattori che possono influenzare le scelte politico istituzionali. Non è raro verificare che la dimensione distrettuale si presenti alquanto variegata e non omogenea al punto da sollecitare un percorso progettuale e organizzativo più complesso in grado di riuscire nell'impresa istituzionale di armonizzazione delle opportunità e di equa redistribuzione territoriale dei servizi per tutti i Comuni consorziati. Nella fattispecie, il Distretto 11 del Garda fa riferimento ad una popolazione di 110.000 abitanti e , distribuito su un territorio molto diversificato geograficamente e sicuramente unico nelle sue peculiarità geomorfologiche; si estende su una superficie stretta e lunga della dorsale della gardesana occidentale che va dall'area del basso Garda fino alle alte zone di montagna. Inoltre è costituito da 22 municipalità molto diverse tra loro per dimensione, per posizione geografica e per accentuate peculiarità dei vari contesti sociali: si pensi alle notevoli differenze tra alcuni grossi Comuni (Desenzano e Salò) e quelli di poche centinaia di abitanti collocati in zone di montagna e a rischio abbandono da parte della stessa popolazione o di accentuato invecchiamento della già ridotta popolazione.

È del tutto evidente che in tutti i casi, e ancor più nel nostro, serva una sapiente cabina di regia politico-istituzionale e tecnico-professionale in grado di operare scelte condivise per una governance strategica capace di individuare le priorità di servizio e di distribuire le opportunità in tutti i Comuni, tenendo conto delle peculiarità di ciascuno.

Nel quadro complessivo dei servizi alla famiglia e alla persona, una delle priorità che il Piano di zona, ora in fase di stesura in tutti i Distretti, dovrà sicuramente riguardare la complessa problematica del "sistema di cura" per le persone con deficit di autonomia. Si tratta di una problematica particolarmente delicata perché attiene alle categorie più fragili e deboli di quella porzione di popolazione che necessita di supporti costanti in ragione della cronicità e, spesso, della irreversibilità della propria condizione personale.

In questo campo anche il singolo Comune può sperimentarsi in prospettive di azioni integrate di sistema per concorrere ad affrontare in modo originale e innovativo la questione sociale ormai sempre più emergente riguardante il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione.

Un buon riferimento in proposito è rappresentato dalla recente circolare nr. 4 del 12 dicembre 2007 che ha per oggetto "le prime indicazioni per l'attuazione di interventi mirati al sostegno del lavoro di cura prestato da assistenti familiari" la quale prevede anche una serie di interventi in favore di questo servizio.

Inoltre, la recentissima legge n. 3 del 12 marzo 2008 della regione Lombardia "Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario" esplicita ulteriormente le nuove attribuzioni e competenze in capo a ciascun Ente Territoriale.

Le finalità del dispositivo normativo sono molto chiare:

- 1) promuovere condizioni di benessere e inclusione sociale della persona, della famiglia e della comunità;
- 2) rimuovere e ridurre le situazioni di disagio dovute a condizioni economiche psico-fisiche o sociali;

- 3) disciplinare la rete delle unità di offerta sociali e socio-sanitarie;
- 4) garantire il diritto alla esigibilità delle prestazioni sociali e socio-sanitarie comprese nei livelli essenziali di assistenza.

Accanto alle competenze della Regione e della Provincia, all'art. 13 si indicano esplicitamente le "competenze dei Comuni" in qualità di "titolari delle funzioni amministrative concernenti gli interventi sociali svolti a livello locale" di cui si elencano i settori di azione nel territorio.

In sostanza, il Comune è sempre più al centro delle politiche locali di servizio alle persone e alla comunità in ragione della sua maggiore prossimità con le esigenze della propria popolazione di cui dev'essere sempre più l'espressione di rappresentanza democratica e di istituzione apprezzata per la sua capacità di ascolto, di dialogo e di servizio per tutte le categorie sociali, a partire da quelle che versano in situazioni di fragilità e marginalizzazione sociale.

Il Comune propositivo e solidale

Tra le funzioni nobilmente politiche dell'Ente locale si colloca quella di presidio e di promozione della qualità della vita della propria comunità. È una prospettiva di grandi orizzonti che, partendo dalla tutela della salute individuale e pubblica, si snoda lungo tutti i percorsi che fanno la vera qualità della vita sociale, quella cioè che si alimenta di relazioni umane significative, di atteggiamenti e di azioni di solidarietà reciproca tra le persone e tra le generazioni. Uno dei maggiori rischi dell'attuale società è rappresentato dalla frantumazione delle reti sociali, dell'evanescenza dei rapporti sociali di tipo comunitario, della frammentazione delle stesse relazioni parentali, della progressiva marginalizzazione delle fasce sociali improduttive o più deboli tra le quali, in questa sede, annoveriamo in particolare gli anziani. Il Comune di Padenghe sul Garda conta al 31.12.2007, 4149 abitanti di cui 680 (il 16,39%) sono di età superiore ai 65 anni, mentre gli ultrasessantacinquenni sono 247 (il 5,9%). Il fenomeno dell'invecchiamento, come ovunque, sta ingenerando una serie di problematiche connesse alla precarietà intrinseca della condizione anziana. Purtroppo la tendenziale crescita di deficit motori e cognitivi negli anziani comporta un progressivo peggioramento con l'avanzare dell'età; inoltre, questa categoria sociale è costantemente esposta al rischio di isolamento e non raramente anche di abbandono da parte degli stessi famigliari, soprattutto delle giovani coppie ormai sempre più impegnate nel tempo necessitato del lavoro. Il Comune è chiamato a svolgere un ruolo promozionale di animatore di comunità, di sensibilizzatore della coscienza collettiva, di mobilitatore di risorse all'interno della propria realtà sociale. È indispensabile tenere alta l'attenzione pubblica su queste problematiche sociali mediante azioni che tendano a promuovere i processi di partecipazione attiva, responsabilità sociale e solidale dei cittadini.

Di primaria importanza appare l'azione educativa e di sensibilizzazione delle nuove generazioni a partire dalla scuola, individuando occasioni di contatto e di comuni-

cazione per promuovere un autentico e costante dialogo tra le diverse generazioni, per potenziare le reti famigliari e parentali.

Occorre dare maggiore visibilità sociale alle categorie più deboli, quali in particolare i diversamente abili e gli anziani.

Far vedere gli anziani, farli incontrare con i ragazzi, con i giovani nelle scuole, nelle manifestazioni pubbliche, nei luoghi di aggregazione e anche nelle strutture protette: vedersi fisicamente è già di per sé un dialogo, una relazione personalizzata, un gesto di grande solidarietà.

Il Comune deve assolutamente proporsi come l'attore propulsivo delle relazioni tra generazioni, deve fare storia e memoria di queste persone, di contrasto ai processi di indifferenza sociale e di isolamento ai quali sono costantemente esposti gli anziani.

È ormai noto a tutti che gli anziani, anche tutelati dai servizi sanitari, temono soprattutto la solitudine, l'estraniamento dalla vita sociale, dalla propria abitazione, luogo e memoria storica dei loro affetti, della loro vita.

In questa prospettiva si collocano le azioni di rete a tutela delle persone anziane e non autosufficienti.

Come noto, il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione si sta sempre più associando al fenomeno dell'aumento del carico sociale delle famiglie che non riescono a svolgere a lungo il servizio di cura per i propri cari; i vincoli del lavoro, non disgiunta dalla imperante ristrettezza economica, accrescono ulteriormente le capacità famigliari di risposta ai bisogni dei genitori non più autosufficienti.

La recente comparsa, in realtà ormai consolidata, delle badanti ha rappresentato un significativo supporto e un contributo prezioso nel campo dell'assistenza, al punto da essere assunto a opportunità di servizio integrativo anche da parte dell'Ente Locale.

Il Comune di Padenghe, come prassi avviata anche in molti altri Comuni, ha cercato di affrontare in modo organico l'intera problematica del sistema di cura da proporre e offrire alla popolazione in condizione di limitata autonomia personale.

Si è inteso prendere atto della diffusa presenza delle badanti nel proprio territorio e di avviare con loro un rapporto che valorizzasse il contributo delle loro prestazioni e, al tempo stesso, offrisse la possibilità di qualificare professionalmente il loro servizio.

Tramite il segretariato sociale si è ampliata la rete informativa dei servizi già offerti dal Comune inserendo anche questa nuova e diffusa realtà di assistenza privata a pagamento costituita dalle badanti.

L'assessorato, mediante il prezioso contributo del servizio sociale professionale provvede in prima istanza a monitorare i bisogni reali e le esigenze di servizio della popolazione anziana, a raccogliere le istanze dei famigliari e a concordare gli interventi più idonei da attivare nel conforti anche della singola persona.

Contestualmente si è provveduto al raccordo informativo e organizzativo con lo sportello immigrazione già attivo da anni al fine di agevolare le procedure per la regolarizzazione delle badanti straniere sottoposte a tortuose ed estenuanti procedure burocratiche, spesso reale concausa delle condizioni di irregolarità e di clandestinità.

In questa prospettiva di servizio sia alle badanti sia alle persone che ricorrono alle loro prestazioni è stato istituito lo "sportello badanti" integrato con lo sportello immigrati con il chiaro intento di divenire un punto di saldatura e di convergenza delle esigenze di entrambi i soggetti coinvolti nel servizio di cura.

Il contatto diretto con le badanti straniere ha consentito di cogliere a fondo le problematiche connesse alla loro peculiare condizione personale finora sostanzialmente ignorata o sottovalutata, alla difficoltà ma anche al forte desiderio di qualificare le loro prestazioni.

Si è potuto osservare un reciproco interesse a costruire un rapporto umano, professionale e anche giuridico-sindacale tra badanti e famigliari della persona non autosufficiente.

Le badanti hanno reagito molto positivamente all'offerta di dialogo con l'Ente Locale nel quale hanno riconosciuto un interlocutore affidabile e credibile che ha consentito di uscire da quella sorta di isolamento culturale, sociale e anche professionale che ha connotato per lungo tempo la loro condizione di straniere, di donne e di "nomali lavoratrici" in cui la stessa terminologia professionale di "badante" le aveva relegate.

Alla proposta di dare dignità e legittimazione professionale alle loro prestazioni hanno reagito con vero entusiasmo e partecipazione: si è chiaramente avvertita la loro voglia di imparare, di acquisire nuove conoscenze e competenze, di farsi apprezzare per le capacità e la volontà di offrire un servizio più dignitoso per se stesse e per le persone verso le quali svolgono la loro opera.

Sollecitate da questi atteggiamenti di disponibilità, tramite il servizio sociale sono state attivate varie iniziative confluite organizzativamente nella proposta di un corso ricorrente di alfabetizzazione e di un vero e proprio insegnamento della lingua italiana, svolto in totale solidarietà professionale da personale docente qualificato.

L'assessorato ai servizi sociali di Padenghe di concerto con l'ASL - il Distretto 11 del Garda - ha proposto e realizzato il primo corso di formazione rivolto alle badanti, ai famigliari delle persone non autosufficienti e ai volontari interessati o disponibili a prestare questo servizio.

L'iniziativa formativa, realizzata con il concorso diretto dei professionisti dell'ASL, ha affrontato le tematiche connesse alle dinamiche che si sviluppano nella relazione di aiuto, alle conoscenze delle patologie correlate all'invecchiamento, alle modalità e tecniche di cura e di assistenza alle persone non autosufficienti, alla conoscenza della rete dei servizi offerti nel territorio del distretto.

I cinque incontri nei quali si è strutturata l'attività formativa hanno trovato un ampio consenso e una tenace partecipazione a testimonianza dell'interessamento culturale e professionale di quelle persone che ormai a pieno titolo tendono progressivamente ad accreditarsi come assistenti famigliari, operatrici dei servizi di cura delle persone non autosufficienti.

Tra i successi di questa iniziativa formativa merita una particolare accentuazione l'esplicita richiesta dei partecipanti di sviluppare ulteriormente il percorso formativo mediante iniziative a carattere periodico; si è avuto la netta percezione che la

formazione generi altra domanda di formazione, che la valorizzazione e la qualificazione dell'opera svolta dalle badanti ad opera dell'Ente Locale abbia davvero avviato un processo di riconoscimento pubblico e di gratificazione anche personale di cui questa categoria di lavoratrici da tempo si attendeva.

- ◆ Assal J.-Ph e Gfeller R. (1979). Le vécu du malade diabétique. *Folia psychopratice*, 10, Hoffmann-La Roche & Cie, S.A, Bale.
- ◆ Assal J.-Ph., Gfeller R. e Kreinhafer M. (1981). Stades de l'acceptation du diabète. Leur interférence sur l'attitude de l'équipe soignante. In : *Journées de Diabetologie de l'Hotel Dieu*. Flammarion Medical-Sciences, Paris.
- ◆ Bertola A. e Cori P. (1989). Il malato cronico, lo sconosciuto della porta accanto. *La Nuova Italia Scientifica*, Roma.
- ◆ Boyer B.A., Lerman C., Shipley T.E., Mc Breartry J., Quint A. e Goren E. (1996). Discordance between physician and patient perceptions in the treatment of diabetes mellitus : a pilot study of the relationship to adherence and glycemic control. *Diabetes Educ*, 22,493-499.
- ◆ C. Eron, "Aiutare i carer", Ed. Erikson, Trento 2002
- ◆ Caplan R.D., Harrison R.V., Wellons R.V. e French J.R.P. (1980). Social support and patient adherence : experimental and survey findings. Ann Arbor, MI, Institute for Social Research, University of Michingan Press.
- ◆ Chicaud M.B.(1998). *La crise de la maladie grave*. Dunod, Paris.
- ◆ Conrad P. (1985). The meaning of medication : another look at compliance. *Soc Sci Med*, 20, 29-37.
- ◆ Davis M.S. (1966). Variations in patient's compliance with doctor's orders. *J. Med. Educ*,41,1037-1048.
- ◆ Fabre J., Assal J.-Ph., Balant L. e Dayer P. (1992). L'observance thérapeutique. Un sujet de préoccupation en médecine pratique. *Praxis, revue suisse de médecine*, 6, 1-4.
- ◆ Girard A., Maisonnave M. e Assal J.-Ph (1998). Difficultés du patient dans le suivi de son traitement. In : *Encyclopedie Médicale Crirurgical*. Elsevier, Paris.
- ◆ Glasgow R.E. e Anderson R.M. (1999). In diabetes care, moving from compliance to adherence is not enough. *Diabetes Care*, 22 (12), 2090-2091.
- ◆ Hanson C.L. e De Guire M.J. (1995). Empirical validation for a family-centered model of care. *Diabetes Care*, 18,1347-1356.
- ◆ J. Weakland, J. Herr, "L'anziano e la sua famiglia", Ed. NIS, Roma 1986
- ◆ Jensen S.B. (1985). Emotional aspects in diabetes mellitus. *Journal of Psychosomatic Research*, 29 (4), 353-359.
- ◆ Jensen S.B. (1985a). Sexual relationships in couples with a diabetic partner. *Journal of sex and Marital Therapy*, 11 (4), 259-270.

- ♦ Kluber-Ross E (1975). Les derniers instants de la vie. Labor et Fides.
- ♦ Lacroix A. (1995). Approche pédagogique et relationnelle de la personne diabétique. *Glucorama*, 34, 1-7.
- ♦ Lacroix A. (1995a). La dimension relationnelle: le rôle du médecin dans le suivi du diabétique. *Glucorama*, 34, 13-19.
- ♦ Lacroix A. e Assal J.-Ph. (1994). Processus d'acceptation d'une maladie chronique: quel rôle pour les soignants dans l'accompagnement des malades diabétiques ? In: *Le Diabète Sucré*. Edisem-Maloine, Quebec.
- ♦ Lacroix A. e Assal J.-Ph. (1998). *L'Education thérapeutique des patients*. Vigot, Paris.
- ♦ Lacroix A. e Assal J.-Ph. (1998a). La motivation à se soigner et la compliance thérapeutique. In : *L' éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique*. Vigot, Paris.
- ♦ Lacroix A., Jacquemet S. e Assal J.-Ph. (1995a). Patients' experiences with their disease: learning from the differences and sharing the common problems. *Patient Education and Counseling*, 26, 301-312.
- ♦ Lacroix A., Jacquemet S., Assal J.-Ph. e Benroubi M. (1995). The patient's voice: testimonies from patients suffering from chronic disease. *Patient Education and Counseling*, 26 , 293-299.
- ♦ Lewis F.M. e Woods N.F. (1989). The family's functioning with chronic illness in the mother : the spouse perspective. *Soc. Sci. Med.*,29, 1261-1269.
- ♦ Lloyd C.E. e Orchard T.J. (1999). Physical and psychological well-being in adults with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 44,9-19.
- ♦ Lombardi R. (1991). Convivenza serena con il Diabete è qualità di vita. *Scienza e vita*,6, 24-27.
- ♦ Lustman P.J., Griffith L.S. Clouse R.E. e Cryer P.E. (1986). Psychiatric illness in diabetes mellitus. *Journal of Nervous and Mental disease*, 174, 736-742.
- ♦ Lutfey K.E. e Wishner W.J. (1999). Beyond "compliance" is "adherence". *Diabetes Care*, 22 (4), 635-639.
- ♦ M. Trabucchi, "Le demenze", III Edizione, Utet, Torino 2002
- ♦ McNabb W.L. (1997). Adherence in diabetes : can we define it and can we measure it ? *Diabetes Care*, 20, 215-218.
- ♦ N. Silistrini, "Il mestiere di aiutare", Ed. Franco Angeli, Milano 2000
- ♦ O. Zanetti, M. Trabucchi, "Le demenze. Una guida per il famigliari", IV Edizione, Brescia 2006
- ♦ Petrides P., Peterman F., Henrichs H.R., Petzoldt R., Rolverc K.M., Schildmeier A., Weber B. e Wendt A. (1995). Coping with employment discrimination against diabetics: trend in social medicine and social psychology. In : *New Trends in patient education*. J.-Ph. Assal e A.P. Visser (Eds.). Elsevier Science.
- ♦ Peyrot M. e McMurry J.F. (1988). Marital adjustment to adult diabetes : interpersonal congruence and spouse satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*.
- ♦ Renard E. (1994).. *Le diabète au quotidien*. Odile Jacob editeur, Paris.
- ♦ Robinson N., Bush L., Protopapa L.E. e Yateman N.A.(1989). Employer's attitudes to diabetes. *Diabetic Med*, 6, 692-697.
- ♦ Robinson N., Yateman N.A., Protopapa L.E. e Bush L. (1989a). Unemployment and diabetes. *Diabetic Med*, 6 , 797- 803.

- ◆ Robinson N., Yateman N.A., Protopapa L.E. e Bush L. (1990). Employment problems and diabetes. *Diabetic Med*, 7, 16-22.
- ◆ Schiel R. e Muller U.A. (1999). Prevalence of sexual disorders in a selection-free diabetic population. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 44 , 115-121.
- ◆ Sinzato R., Fukino O., Tamai M., Isizu M. e Nakagava T. (1985). Coping behaviour of severe diabetics. *Psychotherapy Psychosomatic*, 43, 219-226.
- ◆ Songer T.J., Laporte R.E., Dorman J.S., Orchard T.J., Becker D.J. e Drash A.L. (1989). Employment spectrum of IDDM. *Diabetes Care*, 12 , 615-622.
- ◆ Sorrentino D., Gentile S., Porcellini M., Stroffolini T. e Saponara A. (1980). Reazioni psicologiche alla malattia in pazienti diabetici. *Centro Praxis*, 6, 67-77.
- ◆ Stimson G.(1974). Obeying doctor's order : a view from the other side. *Soc Sci Med*, 8, 97-104.
- ◆ Swarstad B.F. (1986). Patient-practitioner relationships and compliance with prescribed medical regimes. In : *Applications of Social Science to Clinical Medicine and Health Policy*. L. Aiken e D. Mechanic (Eds.). New Brunswick, NJ, Rutgers University Press.
- ◆ Tchobroutsky G. (1988). *Comment vivre avec un diabétique*. Josette, Lyon.
- ◆ Tillotson L.M. e Smith S. (1996). Locus of control, social support, and adherence to the diabetes regimes. *Diabetes Educ*, 22, 133-139.

