

## Fondazione "Socialità e Ricerche ONLUS"

# Newsletter n. 3

Marzo 2011

[www.fondazione-sr.it](http://www.fondazione-sr.it)



### IN QUESTO NUMERO

- ✓ **Sotto la lente – SPECIALE:** *Le donne, la ricerca, la socialità e l'Unità d'Italia*
  - Rita Levi Montalcini
  - Ida Bianco
  - Antonietta De Pace
  - Le donne della Costituente
- ✓ **A spasso per le attività**  
Fattori predittivi di istituzionalizzazione in pazienti anziani dimessi da un reparto di riabilitazione, di [Giuseppe Bellelli](#)
- ✓ **Novità e segnalazioni – Spazio ai lettori**
  - il valore della vita alla fine della vita, di [Giuseppe Clerico](#)
  - L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia – 2° Rapporto del NNA
- ✓ **Il punto di vista:**  
La crisi economica e i servizi per gli anziani, di [Marco Trabucchi](#)
- ✓ **Un po' di diritto**  
Il percorso della normativa nazionale in tema di continuità assistenziale e di integrazione tra servizi sanitari e servizi sociali (1999-2011)

**Comitato di redazione della Newsletter:**  
Carlo Ferri e Marco Trabucchi, Massimo Oliverio e Francesca Vanara, Maria Carla Claudi e Federica Lussiana.

### La Fondazione Socialità e Ricerche

La Fondazione Socialità e Ricerche ONLUS è stata istituita per studiare i problemi connessi con la vita della persona che invecchia.

Oggi si riconosce che la complessità caratterizzante la società post-moderna non permette al singolo programmatore o decisore di stabilire quali siano le opzioni più opportune: è necessario un lavoro di preparazione e di studio che solo una cultura della ricerca e dell'analisi sperimentale può compiere. Il metodo della ricerca sperimentale deve essere improntato al principio di riconoscere la centralità della persona ed al rispetto assoluto per la sua libertà ed autonomia nel ricostruire una dignità vera, anche in condizioni cliniche e psicosociali critiche.

In tale ottica, la Fondazione "Socialità e Ricerche ONLUS" intende stimolare studi e progetti al fine di offrire concrete proposte di lavoro a chi, nei molti ambiti vitali della persona fragile, si preoccupa di costruire ambienti più "normali", dove nessuno sia dimenticato, soprattutto se si trova in condizioni di fragilità, di sofferenza o di non autosufficienza.

Carlo Ferri  
Presidente  
della Fondazione

Marco Trabucchi  
Presidente  
Comitato scientifico

## **SOTTO LALENTE – Le donne, la ricerca, la socialità e l'Unità d'Italia**

Nel mese di marzo 2011 coincidono due ricorrenze: il Centenario dell'istituzione della Giornata internazionale della donna (8 marzo) e il 150° anniversario dell'Unità d'Italia (17 marzo). Vogliamo qui richiamare l'attenzione su alcune donne che hanno contribuito fino a tarda età alla ricerca scientifica ed all'evoluzione dei principi di solidarietà e libertà alla base della vita sociale o che hanno contribuito a codificare i principi fondanti della nostra Costituzione diretti a sancire l'eguaglianza dei diritti e le pari opportunità delle persone nel nostro Paese.

### **Rita Levi Montalcini: una vita intera per la scienza**

Mercoledì 22 aprile 2009 Rita Levi Montalcini ha compiuto cento anni. Premio Nobel per la Medicina nel 1986 per la scoperta del Nerve Growth Factor (Ngf), il fattore di accrescimento delle cellule nervose: un passo in avanti decisivo per la conoscenza del cervello e per la cura delle malattie degenerative; il 1° agosto 2001 è stata nominata senatrice a vita per i suoi meriti scientifici e sociali. Insignita anche di altri notevoli premi, è stata la prima donna ad essere ammessa alla Pontificia Accademia delle Scienze. È socia nazionale dell'Accademia dei Lincei per la classe delle scienze fisiche ed è tra i soci fondatori della Fondazione Idis-Città della Scienza.

Ha rinunciato per scelta ad un marito e ad una famiglia per dedicarsi interamente alla scienza. Riguardo alla propria esperienza di donna nell'ambito scientifico, ha descritto i rapporti coi collaboratori e studiosi sempre amichevoli e paritari, sostenendo che le donne costituiscono al pari degli uomini un immenso serbatoio di potenzialità, sebbene ancora lontane dal

raggiungimento di una piena parità sociale.

Rita ha sempre contato soltanto sulle sue forze. Ha deciso di studiare medicina «per aiutare i poveri e i sofferenti». L'insegnamento del professor Giuseppe Levi (il padre di Natalia Ginzburg), autorità mondiale nel campo dell'istologia, le ha rivelato la propria vocazione per la ricerca pura. Rita si è laureata nel 1936, e subito ha avuto inizio l'avventura delle sue ricerche.

A seguito delle leggi razziali, nel 1938, in quanto ebrea, Rita fu costretta ad emigrare in Belgio con Giuseppe Levi. Poco prima dell'invasione del Belgio tornò a Torino, dove, durante l'inverno del 1940, allestì un laboratorio domestico situato nella sua camera da letto per proseguire le sue ricerche. Poi, dovette fuggire e rifugiarsi in altre parti d'Italia, proseguendo comunque le sue ricerche ed i suoi esperimenti. Nel 1944 Rita divenne medico presso il Quartier Generale anglo-americano e venne assegnata al campo dei rifugiati di guerra provenienti dal Nord Italia, con epidemie di malattie infettive e di tifo addominale,

ma si accorse ben presto che quel lavoro non era adatto a lei.

Dopo la guerra tornò dalla famiglia a Torino dove riprese gli studi accademici e allestì un laboratorio di fortuna casalingo in una collina vicino ad Asti. I suoi primi studi (degli anni 1938-1944) erano stati dedicati ai meccanismi di formazione del sistema nervoso dei vertebrati. Con il maestro Giuseppe Levi, iniziò a fare ricerca negli embrioni di pollo attraverso i quali approfondì le ricerche sulle correlazioni nello sviluppo tra le varie parti del sistema nervoso, giungendo a diversi risultati pubblicati su riviste scientifiche internazionali.

Nel 1947 il biologo Viktor Hamburger, al quale si era ispirata per molti suoi lavori, la invitò a Saint Louis, a prendere la cattedra di docente del corso di Neurobiologia al Dipartimento di zoologia della Washington University. Tra le altre cose, continuò le ricerche embrionali sulle galline portando sul terreno sperimentale il problema delle relazioni tra neurosviluppo e periferia organica. Innestando in embrioni di pollo frammenti di speciali tumori, poté osservare il prodursi di un "gomitolo" di fibre nervose a carico delle cellule gangliari, deducendone l'ipotesi di un fattore chimico, liberato dal tessuto ospite e attivo sullo sviluppo dei neuroni.

Certa di rimanere negli Stati Uniti solo pochi mesi, quella che doveva essere una breve permanenza si rivelò poi una scelta trentennale. Fino al 1977 rimase negli USA, dove realizzò gli esperimenti fondamentali che la condussero, nel 1951-52, durante la sperimentazione di un trapianto di tumore di topo sul sistema nervoso dell'embrione di un pulcino, alla scoperta del fattore di crescita nervoso, una proteina che gioca un ruolo essenziale nella crescita e differenziazione delle cellule nervose

sensoriali e simpatiche. Nel 1954, continuando nelle analisi in vitro e in collaborazione col suo allievo biochimico Stanley Cohen, giunse all'isolamento di una frazione nucleoproteica tumorale e all'identificazione di tale sostanza presente in quantità ingenti nel veleno dei serpenti e nella ghiandola salivare dei topi: una proteina che viene sintetizzata da quasi tutti i tessuti e in particolare dalle ghiandole esocrine, con cui meglio accertò la molecola proteica tumorale chiarificandone i meccanismi di crescita e di differenziazione cellulare, designata come Nerve Growth Factor (NGF).

Questa scoperta "andava contro l'ipotesi dominante nel mondo scientifico che il sistema nervoso fosse statico e rigidamente programmato dai geni". Sviluppi successivi poterono chiarire appieno il significato di questa scoperta: alcune cellule del sistema simpatico sono stimulate dall'organo di cui regolano l'attività, una maggior richiesta è in grado di modificare in senso ipertrofico le cellule di questo sistema. Il NGF venne quindi utilizzato per controllare la crescita dei tumori delle cellule nervose.

Nel 1986 ricevette il Premio Nobel per la medicina insieme al suo studente biochimico Stanley Cohen. Nella motivazione del Premio si legge: «La scoperta del NGF all'inizio degli anni cinquanta è un esempio affascinante di come un osservatore acuto possa estrarre ipotesi valide da un apparente caos. In precedenza i neurobiologi non avevano idea di quali processi intervenissero nella corretta innervazione degli organi e tessuti dell'organismo».

Dal 1989 al 1995 ha lavorato presso l'Istituto di neurobiologia del CNR con la qualifica di "*superesperto*", concentrandosi sullo spettro di azione del NGF. Dal 1993 al 1998 ha presieduto l'Istituto dell'Enciclopedia Italiana, istituzione che

è riuscita a rilanciare in quegli anni. Nel 1999 è stata nominata ambasciatrice dell'Organizzazione per l'Alimentazione e l'Agricoltura (FAO), per contribuire alla campagna contro la fame nel mondo. È membro delle maggiori accademie scientifiche internazionali.

Nel 2009, giungendo all'età di cento anni, è stata il primo vincitore del premio Nobel a varcare il secolo di vita. È altresì il più anziano senatore a vita in carica nonché della storia della Repubblica Italiana.

### **Alcuni aforismi di Rita Levi Montalcini**

“Meglio aggiungere vita ai giorni che non giorni alla vita”.

“Ho sempre destinato le mie modeste risorse a favore, non soltanto delle persone bisognose, ma anche per sostenere cause sociali di prioritaria importanza”.

“L'umanità è fatta di uomini e donne e deve essere rappresentata da entrambi i sessi”.

Per saperne di più vedi Wikipedia

### **Ida Bianco: una donna tenace che con umiltà e disponibilità ha vinto la sua battaglia per il progresso della scienza**

Ida Bianco Silvestroni, nata nel 1917, si è laureata in medicina e chirurgia all'Università “La Sapienza” di Roma a pieni voti e con lode nel 1941, ed è stata dal 1951 docente in patologia medica. Fino al dicembre 1956 è stata assistente nella Clinica medica della stessa Università.

Nel 1941 iniziano gli studi sulla talassemia in una Roma dilaniata dalla guerra. Il 19 luglio del 1943 la capitale viene bombardata ed il Policlinico è gravemente danneggiato così come il piccolo laboratorio in cui si svolgevano le ricerche sulle microcitemie. Nonostante ciò, nel 1943, lavorando in collaborazione con il Prof. Ezio Silvestroni, divenuto suo marito nel 1945, ha scoperto e descritto la microcitemia, oggi nota come "trait talassemico", e subito dopo ha dimostrato che questa anomalia è la causa genetica della talassemia intermedia e della talassemia maior (o morbo di Cooley) e che quest'ultima è espressione della condizione omozigotica per la microcitemia. Nel 1944 ha descritto una nuova entità morbosa: la malattia microdrepanocitica. Sono stati anni di

duro lavoro, in attesa della pubblica presentazione dei risultati conseguiti al 50° Congresso della Società Italiana di

Medicina Interna tenutosi a Roma nell'ottobre 1949. Negli anni '50 ha delineato la mappa delle microcitemie in Italia e nei decenni successivi ha continuato a svolgere studi e ricerche sulle talassemie. Ha organizzato insieme con il Prof. Silvestroni l'assistenza ai malati di anemia mediterranea e ne ha perfezionato la cura. Ha individuato le condizioni genetiche della talassemia che causano la talassemia intermedia e la talassemia maior, e sviluppando gli studi sul DNA nelle sindromi microcitemiche,, ha segnalato la frequenza di molte varietà silenti di  $\beta$  e di  $\alpha$  microcitemie. Nel 1954 nasce, con un finanziamento dell'allora A.C.I.S., presso i locali dell'Istituto di Igiene dell'Università di Roma, il Centro studi della microcitemia di Roma, voluto e diretto dai due coniugi. Il lavoro prosegue per tutti gli anni Sessanta, con la creazione nel 1961 dell'Associazione nazionale per la lotta contro le microcitemie per garantire assistenza medica e tutela sociale ai pazienti, per prevenire l'insorgenza delle patologie

talassemiche e indagare la patogenesi onde determinare migliori cure per le anemie. A partire dagli anni ottanta, procede nella ricerca e nella stesura di nuovi lavori, collaborando con l'Istituto Superiore di Sanità e nel 1999 pubblica un manuale su talassemie ed emoglobinopatie che rimane ancora oggi un caposaldo delle conoscenze medico-scientifiche in materia.

Ida Bianco, oltre ad aggiornare costantemente i suoi studi e le sue ricerche, nonostante le difficoltà a reperire i finanziamenti necessari, ha speso tutta la propria vita a battersi per la prevenzione delle malattie talassemiche, un tempo assai diffuse, soprattutto nelle regioni meridionali, nelle isole Sardegna e Sicilia, in particolar modo, nell'area del Delta Padano. I risultati del suo impegno, che hanno portato a screening in età scolare e prematrimoniali, sono facilmente ravvisabili nei dati forniti proprio da quelle regioni italiane dove la malattia era particolarmente presente e insidiosa. Nel Lazio, a partire dal 1975, ha impostato un piano organico di prevenzione della talassemia che prevedeva interventi di educazione sanitaria ed esami di screening per gli studenti di III media dell'intera regione, con l'estensione delle indagini ai familiari di quanti fossero risultati positivi per microcitemia. Un secondo programma era rivolto alla popolazione giovane-adulta prioritariamente in funzione pre-matrimoniale o pre-concezionale e sollecitava la partecipazione dei medici di famiglia, dei pediatri, dei ginecologi, per arrivare il più precocemente possibile all'identificazione dei portatori di trait talassemico, considerando la prevenzione primaria come elemento fondamentale dell'intero impianto preventivo. In meno di 20 anni questo intenso lavoro, contro costi

modesti, ha prodotto l'azzeramento delle nascite di nuovi malati di talassemia major nel Lazio da coppie inconsapevoli della propria condizione di microcitemici. Dal 1990 al 2002 Ida Bianco ha diretto il Centro di Studi della Microcitemia di Roma dell'ANMI Onlus, di cui è stata apprezzata Consulente scientifica fino alla sua scomparsa, avvenuta nel 2006, pochi anni dopo la pubblicazione di una autobiografia completa<sup>(1)</sup> che ci lascia il vivo ricordo di questa lunga e fervida attività e di tutte le difficoltà che Ida Bianco ha dovuto affrontare e superare per continuare a svolgere la sua attività.

Nel corso della sua lunga attività professionale, ha ricevuto molteplici riconoscimenti dal mondo scientifico ed accademico anche a livello internazionale (tra cui il Premio internazionale Manca per la medicina, promosso dall'Institute of international medical education e dalla italo-american medical education Foundation conseguito nel 1977). Nel 1994 si è svolto il Convegno su "La prevenzione dell'anemia mediterranea in Italia, oggi" che, attraverso il lavoro di numerosi ricercatori, ha chiarito lo stato della lotta contro questa patologia. Il 13 dicembre 1999, a Roma, ha avuto luogo il Convegno internazionale organizzato dall'Accademia nazionale dei Lincei: "The Thalassemic Syndromes: a Symposium in honour of Ezio Silvestroni and Ida Bianco", nel corso del quale è stata analizzata e ripercorsa in toto l'attività essenziale svolta dai due coniugi romani. Per saperne di più vedi:  
[www.anmi-microcitemie-roma.it](http://www.anmi-microcitemie-roma.it)  
[www.blod.info](http://www.blod.info).

(1) Ida Bianco Silvestroni - Storia della Microcitemia in Italia - Pagine di Scienza e di Vita - Giovanni Fioriti Editore

## Antonietta, una lunga vita per l'Unità d'Italia

*“..... trovato il vino ella mi disse di volerlo bere nel bicchiere a calice. “*

Con queste parole Antonietta esprime il suo ultimo desiderio al marito poche ore prima di morire.

Una vita intensa e lunga, per l'epoca, quella di Antonietta De Pace dedicata tutta al sogno dell'unità d'Italia. Passionale e razionale insieme, fin da ragazzina collaborò con la giovane Italia e contribuì alla preparazione dei moti del '48 in Campania e Puglia. Curava i collegamenti tra i vari gruppi ma salì sulle barricate di via Toledo a Napoli nel maggio del 48; in seguito si assunse grosse responsabilità, fu arrestata e con grande fermezza sostenne un lungo periodo di carcere e poi un lungo difficile processo. Prosciolta, continuò nel suo lavoro di collegamento all'interno del Regno e all'estero con il Regno di Sardegna e con l'Inghilterra.

Fervente mazziniana “ si adattò” progressivamente come tanti altri alla soluzione monarchica. Costituì circoli e

comitati politici femminili per educare le donne ad una consapevolezza politica. A conclusione dell'epopea ebbe l'onore di entrare a Napoli a fianco di Garibaldi. Non era più giovanissima ma continuò nel suo impegno coniugando la passione politica con la testimonianza civica e lavorò nel progetto di Roma Capitale fino alla sua conclusione positiva.

Alla sua vocazione aveva sacrificato la sua vita affettiva, consapevole che un cospiratore non può avere una famiglia: aveva 58 anni quando sposò Benedetto Marciano, l'amore della sua vita. Negli ultimi anni si dedicò ad organizzare nell'Italia meridionale il sistema educativo, favorendo il nascere di scuole di ogni ordine e grado.

Aveva 76 anni quando si ammalò seriamente. Con energia e cuore di ragazza aveva vissuto il suo sogno. Adesso quel suo ultimo desiderio di *“bere un po' di vino in un bicchiere a calice”* significava certamente che amava ancora la vita.

(L. Bartorelli: Direttrice Centro Alzheimer della Fondazione Roma - M. Sandias: scrittrice)

### Costituzione della Repubblica Romana – 1949

#### Principi fondamentali

II - Il regime democratico ha per regola l'eguaglianza, la libertà, la fraternità. Non riconosce titoli di nobiltà, né privilegi di nascita o casta.

III-La Repubblica colle leggi e colle istituzioni promuove il miglioramento delle condizioni morali e materiali di tutti i cittadini.

I principi della Costituzione del 1949 sono stati ripresi in larga parte nella nostra Costituzione.

## Le donne nell'Assemblea Costituente

All'interno della Assemblea costituente entrò solo una piccola pattuglia di donne (21, pari al 3,7% dei costituenti): 9 comuniste, (Adele Bei, Nadia Gallico Spano, Nilde Iotti, Teresa Mattei, Angiola Minella, Rita Montagnana Togliatti, Teresa Noce Longo, Elettra Pollastrini, Maria Maddalena Rossi), 9 democristiane (Laura Bianchini, Elisabetta Conci, Filomena Delli Castelli, Maria De Unterrichter Jervolino, Maria Federici, Angela Gotelli, Angela Guidi Cingolani, Maria Nicotra, Vittoria Titomanlio) 2 socialiste (Bianca Binachi e Lina Merlin) e una dell'Uomo Qualunque (Ottavia Penna Buscemi). Tutte giovani e qualcuna giovanissima, quasi tutte laureate, molte di loro insegnanti. Le democristiane provenivano quasi tutte dall'associazionismo cattolico e dal mondo della scuola. Qualcuna, come Angela Gotelli, aveva affiancato le formazioni partigiane. Alcune hanno avuto un ruolo politico anche nel futuro, come Angela Guidi Cingolani che sarà la prima donna a far parte di un governo. (sottosegretario nel 7° gabinetto De Gasperi). Il gruppo comunista aveva delle rappresentanti dal passato quasi leggendario, impegnate nella lotta al fascismo (Adele Bei, Teresa Noce Longo,

Nilde Iotti, Bianca Bianchi, Angelina Merlin). Nilde Iotti divenne successivamente presidente della Camera dei Deputati, e ad Angelina Merlin si deve la legislazione degli anni 50 contro le "case chiuse". Cinque delle neodeputate (Angela Gotelli, Maria Federici, Nilde Iotti, Angelina Merlin e Teresa Noce) entrarono nel novero della "Commissione dei 75" incaricata di formulare la proposta della costituzione da approvare in aula.

A dispetto del numero esiguo, le prime deputate della storia d'Italia diedero un contributo significativo alla definizione della Costituzione, in una sorta di alleanza trasversale, facendo causa comune sui temi della democrazia, e soprattutto su quelli dell'emancipazione femminile e della parità dei sessi nei diversi campi del viver civile (Titolo I – Rapporti Civili, Titolo II – Rapporti etico-sociali). Ma ancora di più, senza le donne dell'Assemblea Costituente, difficilmente i principi fondamentali degli articoli 2 e 3 della Costituzione, che sanciscono, ai fini dello sviluppo di un paese moderno, i concetti di solidarietà e di uguaglianza, avrebbero potuto permeare tutti gli altri articoli della nostra Carta fondamentale.

### Costituzione italiana

#### Articolo 2

La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.

#### Articolo 3

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

E' compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

Teresa Mattei, la più giovane eletta all'Assemblea Costituente, ha compiuto da poco 90 anni, ed è l'ultima delle 21 parlamentari dell'Assemblea ancora in vita. In un suo intervento in una Conferenza tenutasi nel 1998, Teresa Mattei ha proposto un quesito inatteso:

All'articolo 3 della nostra Costituzione si afferma la "*pari dignità dei cittadini, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali*". **Perché non viene citata l'età?**

## A SPASSO TRA LE ATTIVITA'

Questa sezione è dedicata ad illustrare le principali iniziative condotte dalla Fondazione riguardanti, in particolare, ricerche, progetti, pubblicazioni, manifesti, partecipazioni a convegni e forum mediante relazioni e letture magistrali, corsi di formazione.

*La Fondazione Socialità e Ricerche, a partire dal 2005, ha condotto, finanziato o premiato una serie di ricerche e progetti finalizzati a mettere a fuoco ed approfondire le diverse problematiche connesse con l'assistenza all'anziani. Con la Newsletter n. 1 è stato dato l'avvio alla presentazione delle singole iniziative condotte dalla Fondazione, a cura dei responsabili o dei collaboratori alle iniziative stesse. In questo numero presentiamo lo studio finanziato nel 2006 dalla Fondazione Socialità e Ricerche e coordinato dal dott. Giuseppe Bellelli.*

### **FATTORI PREDITTIVI DI ISTITUZIONALIZZAZIONE IN PAZIENTI ANZIANI DIMESSI DA UN REPARTO DI RIABILITAZIONE**

*di Giuseppe Bellelli, Cattedra di Geriatria, Università Milano Bicocca, Milano; Dipartimento di Riabilitazione "Ancelle della Carità", Cremona*

#### **Introduzione**

Lo studio, finanziato dalla Fondazione Socialità e Ricerche, è stato condotto presso il dipartimento di

Riabilitazione della Clinica "Ancelle della Carità" di Cremona, una struttura dedicata alla riabilitazione di soggetti giovani ed anziani affetti da patologie disabilitanti acute e croniche. Lo studio ha inteso analizzare i percorsi di cura dei pazienti afferenti in Riabilitazione e descriverne le traiettorie di salute dopo la dimissione valutando il tasso di ricovero in Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) oltre che di ospedalizzazione e la sopravvivenza ad un anno. La prospettiva strategica della ricerca era quella di provare ad individuare gli interventi di prevenzione possibile, ben sapendo che il ricorso all'istituzionalizzazione degli anziani non autosufficienti dovrebbe essere disincentivato, nei limiti del possibile, a vantaggio di interventi territoriali volti a mantenere queste persone nel proprio contesto familiare. Il permanere dell'anziano al proprio domicilio è infatti un obiettivo primario ed un risultato di grande rilievo clinico ed umano.

#### **Obiettivi della ricerca**

La ricerca si è posta principalmente tre obiettivi. In primo

luogo, sono stati indagati ed individuati i fattori predittivi di istituzionalizzazione (ricovero definitivo in RSA) a 12 mesi dalla dimissione dal dipartimento di riabilitazione. In Lombardia le RSA (che in altre regioni sono denominate case di riposo) hanno assunto nel tempo una forte connotazione sanitaria oltre che assistenziale. I fattori predittivi studiati sono stati di natura diversa, di tipo cognitivo, funzionale e clinico. In secondo luogo, fra le variabili predittive di istituzionalizzazione, sono state identificate quelle suscettibili di intervento e, quindi, potenzialmente modificabili. Inoltre sono stati indagati i tassi di riospedalizzazione e mortalità a 12 mesi dalla dimissione.

### **Materiale e metodi**

All'epoca dello studio il Dipartimento di Riabilitazione della clinica "Ancelle della Carità" disponeva di 60 posti letto. Lo staff medico comprendeva 1 primario e 6 medici strutturati, mentre lo staff assistenziale era composto da 3 caposala, 25 infermieri, 35 operatori socio-assistenziali, 18 terapisti della riabilitazione, 1 psicologa strutturata ed 1 psicologa borsista. I pazienti ricoverati presso il Dipartimento potevano avere una o più tra le seguenti patologie:

1. ortopediche (fratture femore, artroprotesi, protesi ginocchio);
2. respiratorie (broncopneumopatie croniche ostruttive, insufficienza respiratoria, altre);
3. cardiologiche (scompenso cardiaco, esiti di interventi cardiocirurgici);
4. neurologiche (ictus, esiti di interventi neurochirurgici, Parkinson e/o parkinsonismi).

Inoltre potevano essere ricoverati pazienti con disturbi dell'equilibrio e della marcia a genesi polifattoriale, pazienti con vasculopatia (arteriopatia ostruttiva cronica periferica, esiti di amputazioni) o

pazienti con sindrome da ipomobilità secondaria a recenti interventi chirurgici (interventi chirurgia addominale o toracica).

Tutti i pazienti sono stati sottoposti all'ingresso e, per alcune variabili anche alla dimissione, ad assessment multidimensionale geriatrico comprensivo di valutazione dello stato di salute somatica (Charlson Index, Body Mass Index, Mini Nutritional Assessment), dello stato cognitivo (Mini Mental State Examination; Confusion Assessment Method), del tono dell'umore (Geriatric Depression Scale) e dello stato funzionale (Barthel Index, Tinetti Scale, Functional Independence Measure, Trunk Control Test). Tutti, durante la degenza, sono stati sottoposti a sedute riabilitative individuali o a piccoli gruppi. La durata media del trattamento era di 1h e ½ h/die più 1 h/die di nursing riabilitativo). I criteri di dimissibilità e la definizione della destinazione alla dimissione tenevano in considerazione il livello di stabilizzazione clinica, la necessità di tutela medica ed infermieristica (supervisione, controllo diurno, controllo continuo), il livello di recupero funzionale ottenuto, il carico assistenziale del paziente e la rete di sostegno al domicilio. Lo studio, di tipo osservazionale, ha avuto la durata di un anno. Tutti i soggetti arruolati nello studio stati richiamati telefonicamente a distanza di un anno per verificarne lo stato di salute complessivo ed il ricorso ai servizi socio-sanitari.

### **Risultati**

I dati riferiti ad un numero complessivo di 1275 pazienti hanno messo in luce che la tipologia di pazienti afferenti in riabilitazione è costituita da persone tendenzialmente anziane (intorno agli 80 anni di età), prevalentemente di sesso femminile e moderatamente compromesse sotto il

profilo clinico e delle prestazioni cognitive e funzionali. Il tasso di istituzionalizzazione ad 1 anno è stato dell'8.2%, un valore basso tenuto conto del fatto che la realtà nella quale è stata condotta la ricerca ha un'offerta di letti di riabilitazione (ospedaliera ed extraospedaliera) molto elevata rispetto al resto della regione. Di questi il 3.7% è stato istituzionalizzato alla dimissione, mentre il 4.5% è stato istituzionalizzato entro l'anno. Fra le determinanti di istituzionalizzazione un'età maggiore di 83 anni, la presenza di un deterioramento cognitivo di grado moderato e un basso punteggio nelle scale di valutazione delle prestazioni funzionali sono risultati essere i fattori più importanti. In particolare l'età conferiva un rischio aggiuntivo pari a 2-4 volte quello dei soggetti più giovani, la presenza di deterioramento cognitivo aumentava il rischio di circa 2 volte, mentre prestazioni funzionali scadenti o molto scadenti (misurate con l'indice di Barthel) aumentavano il rischio di istituzionalizzazione di 5-9 volte. Fra i pazienti vivi e non istituzionalizzati a 12 mesi (n=944), il 61.9% non ha avuto nessuna successiva riospedalizzazione, il 30.3% ha avuto 1 successiva riospedalizzazione, mentre il 7.8% ne ha avute 2 o più. Per quanto concerne le determinanti dell'ospedalizzazione la ricerca ha messo in luce che la presenza di un'elevata comorbidità (e cioè della compresenza di più patologie croniche), è il principale predittore. Il tasso di mortalità ad 1 anno è stato dell'11.5%. I pazienti deceduti si differenziavano in quasi tutte le variabili prese in considerazione rispetto ai pazienti non deceduti. In particolare erano significativamente più anziani, compromessi dal punto di vista cognitivo e funzionale, avevano una maggior comorbidità ed andavano incontro a più complicanze cliniche durante la degenza che, peraltro risultava significativamente

più lunga. Una comorbidità moderata-severa si associava ad un rischio 4-5 volte superiore di morire ad 1 anno, mentre prestazioni funzionali medio-basse alla scala di Barthel si associavano ad un rischio di mortalità maggiore di circa 4 volte rispetto alla popolazione generale.

### **Conclusioni**

I dati nel loro insieme si prestano ad alcune considerazioni. La prima considerazione è che i tassi di istituzionalizzazione, riospedalizzazione e mortalità ad 1 anno nella popolazione considerata sono assolutamente sovrapponibili se non lievemente inferiori ai dati della realtà nazionale. Ciò indica, sia pure con le dovute differenze, che la realtà cremonese gode di servizi extraospedalieri (medico di medicina generale e sistemi di assistenza domiciliare) efficienti e che la rete riabilitativa ospedaliera ed extraospedaliera in qualche modo vicaria il ruolo delle RSA. Una seconda considerazione è che la tipologia di utenti che afferiscono alle RSA dopo un ricovero in riabilitazione, è costituita da pazienti molto anziani, gravemente compromessi sotto il profilo cognitivo e gravemente disabili. Tali dati, che peraltro confermano altri su scala nazionale, impongono una riflessione sull'organizzazione dei servizi assistenziali all'interno della RSA, ed in particolare richiedono che queste sappiano attrezzarsi culturalmente ad affrontare la complessità clinico-assistenziale di pazienti poco collaboranti e gravemente disabili. Una terza considerazione riguarda le determinanti dell'ospedalizzazione dei pazienti anziani. I dati della ricerca suggeriscono che le principali determinanti siano l'elevata comorbidità e la presenza di stato confusionale acuto (delirium) all'ingresso. Tali elementi farebbero ipotizzare che il vero

determinante delle riospedalizzazioni non sia tanto la comorbidità in se (intesa come compresenza di molteplici patologie croniche) quanto la riacutezza di queste (il delirium ne rappresenta una spia indiretta). Di ciò dovranno tenere conto i programmatori di servizi per anziani nei prossimi anni. Le variabili che spiegano la mortalità ad 1 anno ancora una volta ci richiamano alla capacità di rispondere ai bisogni di soggetti molto anziani, gravemente compromessi sotto il profilo funzionale (disabili) ed affetti da molteplici patologie. Questi soggetti sono per definizione soggetti "fragili" nei quali piccoli cambiamenti dello stato di salute possono innescare meccanismi a catena dai quali il paziente fragile non è più in grado di riprendersi.

Complessivamente, dunque, la comorbidità rappresenta il target principale d'intervento, soprattutto in termini di prevenzione. In questo senso un ambiente riabilitativo in grado di coniugare la cura del "soma" con gli aspetti più prettamente riabilitativi-fisioterapici potrebbe consentire un approccio di tipo combinato in grado di modificare i principali outcomes (mortalità, istituzionalizzazione, riospedalizzazioni).

*Per maggiori informazioni sulle iniziative presentate vedere il sito della fondazione (in fase di revisione) alla voce **Iniziative** ovvero inviare una mail alla fondazione: [info@fondazione-sr.it](mailto:info@fondazione-sr.it).*

## NOVITA' E SEGNALAZIONI – SPAZIO AI LETTORI

Questo spazio è dedicato a fornire informazioni sulle novità e sugli studi, a livello nazionale e internazionale, sulle problematiche di diversa natura riguardanti gli anziani e, in generale, i soggetti che versano in stato di svantaggio, materiale, fisico e psicologico.

*In questo spazio vengono anche pubblicati materiali e proposte forniti da chi desidera collaborare alla nostra iniziativa.*

## IL VALORE DELLA VITA ALLA FINE DELLA VITA

**Giuseppe Clerico**, Professore ordinario di Scienza delle Finanze, Università del Piemonte orientale, Facoltà di Giurisprudenza (Sede di Alessandria) e Dipartimento di Scienze giuridiche ed economiche, Università di Torino, Facoltà di Giurisprudenza; Coripe Piemonte

La spesa sanitaria pro-capite tende a crescere in prossimità della morte e, in particolare, nell'ultimo anno di vita di una persona. Il 25% del costo totale pro capite per l'assistenza sanitaria per

l'intera vita di una persona è mediamente speso nell'ultimo anno di vita. L'importo decisamente rilevante solleva un duplice problema: uno etico; e l'altro economico. Le risorse destinate alla tutela e alla cura degli anziani potrebbero essere allocate a favore di persone più giovani con un'aspettativa di vita più lunga e con un'efficacia dell'assistenza maggiore. Allo scopo di rispondere a questi quesiti è

necessario definire il concetto di *valore della vita*.

Il valore della vita può essere definito determinando: il valore statistico della vita (VSV); il valore di un anno di vita. La definizione del valore della vita non può prescindere dall'età delle persone che beneficiano della spesa sanitaria. In proposito, è opportuno valutare la spesa sanitaria non in termini di VSV, ma di anni di vita e, in particolare, di QALYs.<sup>1</sup> Tradizionalmente, il valore di un anno di vita è stimato usando il salario medio annuo come strumento per valutare il tempo libero extra lavoro. Le stime del valore di un anno di vita non sembrano adatte a valutare il valore della vita alla fine della vita. Il VSV può essere definito anche sulla base della *volontà individuale a pagare* (WTP da willingness to pay) per garantirsi la vita futura: tende a crescere alla fine della vita.

La spesa sanitaria terminale ha l'obiettivo di tutelare la "*speranza di vita*". Un incremento della speranza di vita accresce il valore della vita. L'aumento della speranza di vita accresce la WTP individuale. L'aumento della WTP è connesso al fatto che cresce la valutazione individuale sia del consumo corrente sia del consumo futuro. La WTP dipende: positivamente dal reddito e dalla ricchezza; dall'informazione disponibile; dall'eventuale presenza di incongruenze cognitive e percettive; e può variare con l'età del soggetto decisore. In sanità, il rischio di malattie diffuse e dolorose come il cancro può incentivare una valutazione eccessiva del benessere generato dall'intervento e come tale può causare un valore eccessivo della WTP.

---

<sup>1</sup> Per QALYs si intendono gli anni di vita ponderati con la qualità della vita misurata sulla base di opportuni pesi che misurano la capacità individuale di svolgere le abituali funzioni della vita quotidiana.

La vita non ha solo un valore privato, ma ha anche un valore sociale connesso alle esternalità positive della vita stessa. Come conseguenza, il valore sociale della vita è maggiore del valore privato della vita. La spesa sanitaria terminale può migliorare la qualità della vita. Pertanto, è razionale per il paziente malato valutare l'incremento di vita favorito dalla spesa sanitaria alla stessa stregua della persona sana. Il forte valore attribuito alla vita in prossimità della morte è testimoniato anche dalla rilevante spesa in ricerca e sviluppo per le cure terminali. La spesa sanitaria terminale risente anche dell'approccio mentale con cui si valuta il trattamento dei malati terminali. La vita dei malati terminali suscita emozione e genera convinzioni diffuse sull'esigenza di alleviare il dolore, migliorare la qualità della vita e, possibilmente, accrescere l'aspettativa di vita. La mancata assistenza dei malati terminali suscita rabbia, disgusto e disprezzo. L'indignazione per la mancata assistenza ai malati terminali è un modo d'essere dell'altruismo.

Sussiste un ampio consenso sull'opportunità di valutare la vita umana usando l'approccio dell'incremento degli anni di vita salvata. Alla fine della vita un soggetto egoista (non interessato all'utilità degli eredi) è propenso a rinunciare al suo intero patrimonio per accrescere, anche se di poco, la durata della propria vita. In tal caso, infatti, la spesa è decisa prescindendo da ogni valutazione economica. In concreto un soggetto è propenso a valutare maggiormente l'incremento di un anno di vita quanto più è breve l'aspettativa residuale di vita. Alla fine della vita la qualità della vita misurata dall'approccio basato sui QALYs può essere anche decisamente più bassa della qualità della vita di un soggetto in buona salute. Nella realtà, appare plausibile sostenere che un

soggetto egoista al termine della vita sia propenso a rinunciare a tutte le proprie risorse monetarie pur di accrescere, anche se di poco, l'aspettativa di vita. In tal caso, la scelta del soggetto egoista ha un costo opportunità pari a zero. Come risultato, può accadere che il valore assegnato alla vita sia tanto maggiore quanto più è breve l'aspettativa di vita. Il valore della vita non necessariamente decresce con il numero degli anni vissuti. In presenza di altruismo per gli eredi il soggetto alla fine della vita è propenso a spendere meno del soggetto egoista. Come conseguenza, un simile comportamento implica un minor valore attribuito alla propria vita da parte del soggetto.

La scarsità delle risorse solleva, in linea di principio, una scelta tragica: la priorità di accesso al consumo per accrescere la lunghezza della vita deve privilegiare le persone con livello di salute relativamente migliore (come i giovani) o le persone in cattivo stato di salute? Più il livello di salute è basso più, *ceteris paribus*, è bassa la probabilità che l'intervento contribuisca ad accrescere l'aspettativa di vita. Il valore di un incremento della vita dipende dalla qualità (misurata con il meccanismo dei QALYs) della vita incrementata. La speranza di vita sostenuta da un trattamento sanitario contribuisce ad accrescere il valore della vita.

Queste considerazioni consentono di comprendere meglio le ragioni dell'elevata spesa sanitaria terminale. La propensione a pagare, in prossimità della morte, per nuovi medicinali e tecnologie sanitarie appare meno elastica rispetto al prezzo. Questo può essere un'ulteriore conferma dell'alto prezzo di tali medicinali e tecnologie. L'inelasticità della domanda rispetto al prezzo a livello normativo comporta che le forme di compar-

tecipazione al costo da parte del paziente (il ticket ad esempio) debbano essere ridotte e al limite azzerate al crescere della inelasticità (rigidità) della domanda. Nell'ambito del SSN l'inelasticità della domanda delle cure terminali implica, quindi, che queste cure devono essere fornite ai pazienti senza alcuna forma di compartecipazione al costo anche in presenza di una scarsa efficacia delle stesse allo scopo di non azzerare la ricchezza del paziente.

La valutazione dell'efficacia (fatta ricorrendo al *rapporto incrementale costo-efficacia*- RICE) delle tecnologie può discriminare le persone anziane e i malati terminali che hanno un'aspettativa di vita attesa inferiore. La minore vita attesa giustificerebbe una minore priorità nell'accesso al consumo di risorse scarse che potrebbero maggiormente beneficiare pazienti con una maggiore vita residua attesa. I benefici clinici degli interventi sanitari possono essere definiti in termini di incremento del valore dei QALYs misurato dal valore del RICE. Data la scarsità delle risorse disponibili l'attività di valutazione comparata delle tecnologie sanitarie individua un *valore soglia del costo-efficacia*, ossia un valore massimo di spesa per QALY. Attualmente questo valore soglia oscilla, nel Regno Unito, fra 20.000 e 30.000 sterline per QALY. Il valore del RICE è semplicemente calcolato facendo il rapporto fra la variazione dei costi e la variazione del beneficio misurata in termini di QALYs. Dato il valore soglia l'uso di una tecnologia è raccomandato (a fronte di due gruppi di persone con maggiore e minore vita attesa) se il valore del RICE è minore del valore soglia per il sottogruppo di pazienti con maggiore vita attesa, mentre l'accesso alla tecnologia non è consigliato se per il sottogruppo di pazienti con minore vita attesa il valore del RICE supera il valore soglia. In

sostanza, la valutazione comparata può discriminare gli anziani e i malati terminali se e solo se il valore del RICE per i pazienti con maggiore vita attesa è sufficientemente basso rispetto all'analogo valore del RICE per i pazienti con minore vita attesa in modo tale da fare sì che il valore soglia predefinito si collochi tra questi due valori del RICE stesso. I pazienti più anziani, rispetto a quelli più giovani, possono rispondere positivamente al trattamento in modo più lento e possono comportare costi di trattamento relativamente maggiori in presenza sia di complicanze sia di patologie simultanee. Una condizione necessaria (ma non sufficiente) affinché la valutazione sia discriminatoria verso i soggetti con minore vita attesa è che il valore del RICE per il sottogruppo con maggiore vita attesa sia inferiore al valore del RICE per il sottogruppo con minore aspettativa residua di vita. In definitiva, la valutazione può discriminare i soggetti con minore vita attesa solo quando il valore del RICE è inferiore nel lungo termine (quando i pazienti con minore vita attesa sono già morti) rispetto al breve termine (quando tutti i pazienti dei due sottogruppi sono in vita). La validità di questa condizione dipende dalla distribuzione intertemporale dei costi e dei QALYs della tecnologia oggetto di considerazione. Verosimilmente questa condizione è valida per tecnologie che comportano un elevato costo immediato e un flusso di benefici che perdura nel tempo: può, ad esempio, essere il caso degli interventi di prevenzione e degli interventi chirurgici più complessi quali quelli relativi ai trapianti di organo.

Per contro, questa condizione sembra meno plausibile per gli interventi che comportano costi che perdurano nel corso del tempo e un flusso decrescente di benefici al trascorrere del tempo: può, ad esempio, essere il caso delle cure per

malattie quali l'artrite reumatoide e il diabete. Il trattamento dei pazienti con bassa aspettativa di vita (al massimo 24 mesi di vita attesa) solleva inevitabilmente, data la scarsità delle risorse, spinosi problemi anche di natura etica. Il NICE (National Institute for Clinical Excellence) nel 2009 ha presentato delle *guidelines* (linee guida) relative alla cura dei pazienti a fine vita. Secondo il NICE la valutazione delle cure destinate ai pazienti a fine vita deve rispettare i seguenti 4 criteri:

- a) le nuove cure proposte sono in modo specifico mirate ai pazienti a fine vita;
- b) l'esperienza circa tali cure è tale da evidenziare un incremento nella vita attesa di almeno 3 mesi rispetto alle cure normalmente impiegate;
- c) al momento nell'ambito del NHS non esiste un'altra cura avente un'efficacia sostanzialmente uguale;
- d) le nuove cure riguardano una percentuale ridotta dell'insieme dei pazienti.

Pur rispettando tutti i suddetti 4 criteri il nuovo trattamento può essere tale da avere un valore del RICE superiore al valore soglia. In questo caso si tratta di definire un valore dei pesi da assegnare ai benefici della nuova cura in modo da fare sì che il valore del RICE sia inferiore al valore soglia. La discriminazione verso i pazienti con breve aspettativa di vita può sussistere se:

- a) il valore scontato del RICE è più basso nel lungo termine rispetto al breve termine;
- b) il valore scontato del RICE per i pazienti con breve vita residua attesa è superiore al valore soglia;
- c) il valore scontato del RICE per i pazienti con maggiore aspettativa di vita è inferiore al valore soglia.

In mancanza delle 3 suddette condizioni (o anche solo di una di queste) la valutazione può comportare una discriminazione verso i pazienti con maggiore aspettativa di vita. In definitiva, con l'approccio di valutazione suggerito dal NICE la discriminazione verso i pazienti con minore vita attesa non è né intrinseca al meccanismo di valutazione né inevitabile; una qualche discriminazione può eventualmente manifestarsi solo verso i pazienti con breve vita attesa. In proposito, tuttavia, è da rilevare che il maggiore peso assegnato ai QALYs di questi ultimi pazienti o l'eventuale aumento del valore soglia consente di limitare la discriminazione nei loro confronti consentendo, per contro, una discriminazione verso i pazienti con maggiore aspettativa di vita.

L'accusa di discriminare i pazienti con minore vita attesa potrebbe essere giustificata qualora per ciascun paziente si considerassero esclusivamente i

QALYs residui. In proposito, tuttavia, il NICE suggerisce di fare riferimento all'incremento dei QALYs generato dalla cura; l'incremento dei QALYs può manifestarsi o sottoforma di miglioramento della qualità della vita residua per i pazienti molto gravi o sotto forma di incremento della vita per i pazienti prossimi alla morte. L'incremento dei QALYs può essere maggiore per i pazienti che hanno un minore valore assoluto dei QALYs residui. L'incremento dei QALYs deve essere, inoltre, comparato con l'incremento dei costi connessi alla cura. A tale proposito, è da rilevare che se da un lato i pazienti con maggiore aspettativa di vita possono godere di un flusso maggiore di QALYs dall'altro lato verosimilmente il costo del trattamento sarà maggiore. In definitiva, la valutazione della cura non è da farsi in riferimento all'incremento dei QALYs, ma in riferimento al valore del RICE, ossia il rapporto fra incremento dei costi e incremento dei benefici (QALYs).

## **L'ASSISTENZA AGLI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI IN ITALIA 2° Rapporto del N.N.A. - Network Non Autosufficienza**

Si segnala 2° Rapporto "L'assistenza agli anziani non autosufficienti" promosso dall'IRCCS-INRCA Istituto nazionale per il ricovero e cura degli anziani e redatto dal Network Non Autosufficienza (NNA) - Maggioli editore, ottobre 2010.

Il rapporto, alla cui stesura hanno collaborato i maggiori esperti del settore, vede la luce in un momento di intensa trasformazione dell'intero settore sociosanitario, dovuto alla contrazione delle risorse finanziarie disponibili, al progressivo aumento della domanda di servizi legato a diversi fattori, primi fra tutti l'invecchiamento della popolazione.

Nella prefazione al volume viene evidenziato come tale contesto va guardato anche alla luce del cambiamento demografico e socio-economico delle famiglie italiane, che, nonostante la loro profonda trasformazione, sono ancora oggi le principali responsabili della gestione degli anziani. In tale situazione è fondamentale la progettazione e realizzazione di formule di integrazione fra il settore ospedaliero e il settore territoriale in una "rete curante", unitaria, interagente e complementare che valorizzi le risorse strutturali, distrettuali e le funzioni del medico di medicina generale quali snodi della continuità assistenziale e all'accesso

all'insieme integrato alle risorse della rete e che assicurino l'integrazione socio-sanitaria. Già nel progetto obiettivo anziani, contenuto nel Piano sanitario nazionale 1994-1996 si identificava un modello di rete dei servizi, indicando nell'attivazione dei servizi di assistenza domiciliare integrata un obiettivo prioritario.

Nell'introduzione - di A. Banchemo, E. Brizioli, C. Gori, A. Guaita, F. Pesaresi, M. Trabucchi - vengono sintetizzati i contenuti del volume.

La prima parte contiene il monitoraggio dell'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, e un bilancio delle recenti politiche a livello nazionale e regionale, dedicando uno specifico

approfondimento alla sanatoria delle badanti.

La seconda parte contiene un approfondimento monografico sui servizi domiciliari, intesi come servizi alla persona a finanziamento pubblico (almeno in parte), forniti nella casa dove l'anziano vive, ai bisogni degli utenti e all'adeguatezza delle risposte fornite loro, mentre il passo seguente amplia lo sguardo sull'intreccio tra servizi, famiglie e badanti, mettendo anche a confronto la realtà italiana con quella europea.

*Il testo può essere scaricato gratuitamente sul sito internet [www.maggioli.it/rna](http://www.maggioli.it/rna). Sul medesimo sito si trova anche il precedente 1° Rapporto - 2009*

## IL PUNTO DI VISTA

Questa sezione contiene i contributi originali di studiosi ed esperti della materia

## LA CRISI ECONOMICA E I SERVIZI PER GLI ANZIANI

*di Marco Trabucchi, Università di Roma Tor Vergata e Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia; Presidente del Comitato Scientifico della Fondazione Socialità e Ricerche*

Lo scenario nazionale e regionale sui servizi agli anziani è caratterizzato dalla continua ricerca di risparmi da parte di politici ed amministratori. Sia che si tratti di piani di rientro sia di decisioni autonome delle regioni e dei conseguenti provvedimenti delle aziende sanitarie, l'enfasi è senza sosta indirizzata alle possibilità di ridurre le spese dedicate agli anziani, alla loro cura e alla loro assistenza.

Mi sembra quindi utile in questo scenario delineare alcuni punti fermi,

chiarendo gli elementi in discussione, per evitare confusioni ed inutili conflitti. Infatti nel campo giocano realtà diverse, non sempre capaci di dialogo e talvolta anche dipendenti da affermazioni pregiudiziali, che non contribuiscono a costruire le strategie comuni con la necessaria serenità e serietà. E di queste doti individuali e collettive al momento vi sarebbe grande bisogno.

Una prima osservazione riguarda l'impressione di chi scrive - ma anche di altri studiosi dell'argomento - che il

mondo della politica non abbia valutato la gravità della situazione e che tenda a cancellare il problema dalla propria agenda. Non siamo certamente dalla parte di chi prende posizioni pessimistiche, per cui il futuro sarebbe dominato da crisi senza soluzioni. Abbiamo assistito in passato ad atteggiamenti simili e tuttavia nulla di così drammatico è avvenuto in questi anni. Siamo quindi osservatori attenti, ma senza pregiudizi. Però la lettura degli eventi attuali, in particolare la concomitanza della crisi economica, dell'aumento dei molto vecchi, della sopravvivenza di anziani ammalati e della sempre più evidente crisi della famiglia non dovrebbero lasciare indifferenti i decisori. Ma cosa avviene in realtà? L'enfasi pur giusta posta sui bilanci pubblici viene assunta come unico metro di comportamento, per cui manca qualsiasi dialettica. Al politico non si chiede di essere direttamente esperto dei singoli problemi, ma di saperli leggere con intelligenza quando vengono presentati dalla burocrazia a vari livelli (dal comune, alla regione, allo stato). A questo proposito, però, uno degli aspetti più preoccupati del nostro tempo è la progressiva riduzione qualitativa della burocrazia, per cui il decisore politico si trova ad operare sulla base di analisi e di progetti spesso di bassa qualità. La politica paga oggi le conseguenze dell'invasione degli spazi della tecnostuttura pubblica, operata soprattutto negli ultimi 20 anni; l'ha piegata ai suoi voleri, imponendo scelte spesso non corrette e razionali, ed oggi questa frequentemente non è più in grado di esprimere una progettualità sulla quale fondarsi per le decisioni. Quindi nel momento della crisi, quando più che in altre situazioni dovrebbe entrare in campo l'inventiva, la preparazione culturale, l'esperienza tecnica, la politica

deve procedere senza i necessari supporti, con le conseguenze che sono fin troppo note. Anche il sempre più frequente ricorso a consulenti esterni si è mostrato di limitata efficacia, perché si tendono a riprodurre soluzioni "accademiche", spesso lontane dalla realtà specifica di un servizio, di una domanda, entrando peraltro in conflitto con la parte residuale di tecnostuttura ancora in grado di esprimere delle indicazioni.

Un secondo aspetto, da molti punti di vista legato al primo, riguarda la scarsa autonomia culturale delle problematiche legate alla clinica e all'assistenza delle persone fragili, assieme alla mancanza di modellistica per i relativi servizi. Di fronte alla "forza" culturale e pratica dell'economia (anche perché operata da studiosi mediamente di alto livello, a cominciare dal ministro Tremonti) operano una serie confusa di movimenti, di associazioni, di società scientifiche, di singoli che - senza alcun coordinamento né pratico né culturale - difendono interessi nobili, anche posizioni di parte che non hanno più realistiche possibilità di sopravvivenza. Questo evidente sbilanciamento porta talvolta alla difesa un po' generica e retorica della dignità umana come unico strumento per contrastare le posizioni economicistiche: sono azioni destinate alla sconfitta, perché non in grado di opporre alla forza dei numeri dati e fatti altrettanto validi. Quando, da molti anni ormai, chi scrive ed altri con le stesse basi culturali affermano l'esigenza non rinviabile di misurare i risultati di qualsiasi intervento, anche di limitate dimensioni, lo fa per arrivare a disporre di numeri in grado di dimostrare che a fronte di certi costi si sono ottenuti determinati risultati. Spetta poi alla società nel suo insieme, con gli strumenti che sa darsi, decidere se quei risultati giustificano un certo investimento.

Ma, senza quei numeri, non è nemmeno possibile iniziare la dialettica e le ragioni dell'economia saranno sempre vincenti.

Un terzo aspetto riguarda più direttamente i servizi per gli anziani e le loro logiche. Oggi mediamente non sprecano e quindi vi è poco spazio da questo punto di vista. Inoltre l'inappropriatezza, intesa come non corretta allocazione dei servizi stessi, è molto limitata, a meno che non si voglia caricare sulla famiglia un peso che spesso non è più in grado di sopportare. E allora? L'altra alternativa sembra essere per taluni la cosiddetta big society, cioè una rinascita del volontariato, delle fondazioni, del servizio gratuito, generoso e diretto sul bisogno, delle varie forme di interventi forniti a basso costo perché non deve utilizzare manodopera a pagamento. A questo punto però è necessario domandarsi se è stata fatta un'analisi delle reali capacità di questi settori di prendersi in carico le persone più fragili, attraverso servizi di qualità e di lunga durata. Né si deve confondere quest'area con quella del terzo settore,

che per la gran parte si fonda su contributi pubblici e quindi rientra nel circolo dei finanziamenti che si vogliono ridurre. Quindi le incertezze sul modello sono molte; per di più, qualsiasi concreta adozione del modello dovrebbe attendere molti anni. E nel frattempo?

Desidero concludere questa nota senza lasciare nel lettore l'impressione di una situazione priva di vie d'uscita. Chiunque - come il sottoscritto - lavora in ambiti dove il bisogno è elevato e non comprimibile non può essere pessimista. Una soluzione potrà essere identificata, purché ricercata con la determinazione dei cittadini e dei tecnici che non vogliono rinunciare a garantire servizi adeguati alle persona fragili. Sia per il rispetto dovuto agli anziani, sia perché ognuno potrebbe essere, in un domani, fruitore di quei servizi, sia perché la cura dei deboli costruisce capitale sociale, quella componente della ricchezza comune che rischia di essere trascurata perché ogni sforzo si concentra solo sulla ricchezza in termini monetari.

## UN PO' DI DIRITTO

In questa rubrica segnaliamo la principale normativa, emanata nel tempo, a livello internazionale, nazionale e regionale, per offrire risposta ai bisogni degli anziani e, più in generale, delle persone fragili, in coerenza con le finalità della Fondazione.

*(Questa sezione è curata da Maria Carla Claudi per conto della Fondazione Socialità e Ricerche Onlus; mariacarla.claudi@gmail.com)*

In questo numero continueremo a ripercorrere il percorso della normativa nazionale in materia sanitaria, con riferimento agli aspetti dell'integrazione tra servizi sanitari e servizi sociali e della

continuità assistenziale, elementi questi fondamentali in tema di assistenza agli anziani e più in generale alle persone fragili.

## Il decreto legislativo 19 giugno 1999, n 229

Il d.lgs 19 giugno 1999, n 229 riprendendo le indicazioni del Piano sanitario nazionale 1998-2000 e confermando l'esigenza di perseguire la compatibilità della spesa in relazione alle risorse disponibili, rivedeva l'assetto organizzativo dei servizi sanitari, anche alla luce Carta di Lubiana - OMS Conferenza sulle riforme sanitarie in Europa 17-20.6.1996 che stabiliva i principi fondamentali da porre alla base delle riforme sanitarie in Europa, focalizzati soprattutto sulla centralità dei cittadini, sulla qualità dei servizi e sull'orientamento dell'assistenza verso i servizi di primo livello.

Per realizzare la auspicata integrazione tra i diversi servizi, il d.lgs 229/1999 ha introdotto una serie di norme nelle quali sono stabiliti i principi sulle caratteristiche, le funzioni e le attività dei distretti, per rafforzarne il ruolo e per riequilibrarne il peso rispetto agli ospedali. In tale scenario, l'organizzazione delle aziende sanitarie veniva indirizzata verso un modello integrato di funzionamento dei servizi, nel quale prevedere nuove modalità di erogazione e finanziamento delle prestazioni, incentrate sull'individuazione di processi e percorsi assistenziali diretti ad assicurare l'assistenza in termini di appropriatezza in funzione degli effettivi bisogni della popolazione e dei singoli mediante:

- la presa in carico delle persone assistite;
- l'unitarietà degli interventi e la continuità assistenziale;
- il coordinamento e l'integrazione tra territorio ed ospedale;
- la qualificazione dell'attività ospedaliera in funzione del precipuo ruolo degli ospedali;

- lo sviluppo della sanità territoriale e la valorizzazione della medicina generale;
- l'integrazione socio-sanitaria e la tutela delle fasce deboli della popolazione secondo principi di solidarietà e di cooperazione istituzionale, sia tra i livelli istituzionali, con specifico riferimento ai comuni, che tra le strutture del servizio sanitario in vista del raggiungimento degli obiettivi di salute.

Circa quest'ultimo aspetto, il d.lgs 229/1999 con l'introduzione nel D.lgs 502/1992 dell'articolo 3 septies, per far chiarezza sulla ripartizione delle competenze tra le aziende unità sanitarie locali e le amministrazioni locali, nel definire le diverse tipologie di prestazioni (prestazioni sanitarie e socio sanitarie, prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, e prestazioni sociali a rilevanza sanitaria) ne demandava l'individuazione ad un atto di indirizzo e coordinamento (emanato con Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 dicembre 2001) diretto, in particolare, a stabilire i relativi i criteri di finanziamento per depurare la spesa sanitaria da oneri impropri. Veniva poi demandata alle regioni la disciplina dei criteri e delle modalità mediante i quali i comuni e le aziende sanitarie dovevano garantire l'integrazione su base distrettuale delle prestazioni sociosanitarie di rispettiva competenza e l'individuazione di strumenti ed atti per garantire la gestione integrata dei processi assistenziali sociosanitari.

Parallelamente, nel **Programma "Salute 21"** adottato dall'Ufficio regionale per l'Europa dell'OMS nel 1998<sup>2</sup>, che riprendeva e integrava i temi enunciati

<sup>2</sup> World Health organization, Regional Office for Europe 1998, *Health 21, Health for all in the 21st century.*

nella Conferenza di Alma Ata, veniva rilevato che occorre concentrare l'attenzione sul risultato finale in termini di salute e trattare la promozione della salute, la prevenzione della malattia, la fase diagnostica, la riabilitazione, la cura, non come delle entità separate, ma come delle maglie di una catena continua finalizzata al miglioramento della salute. Il documento, in tal senso, rilevava la necessità di una maggiore integrazione, sia in senso orizzontale attraverso équipe multi professionali e la valorizzazione delle cure primarie, sia in senso verticale tra le cure primarie, secondarie e terziarie per realizzare la continuità assistenziale ai diversi livelli, ancora carenti in numerosi paesi: non ci può essere, infatti, la continuità assistenziale senza l'integrazione dei servizi sanitari, sociali e di altri servizi alla persona.

Le cure primarie, come indicato nei più recenti indirizzi dell'OMS<sup>3</sup>, costituiscono un *hub* attraverso il quale gli individui vengono guidati nell'intero servizio sanitario e garantiscono la continuità longitudinale delle cure. I principali obiettivi ad esse affidati sono: promuovere il benessere ed affrontare i principali problemi della salute della comunità; prendere in carico in modo globale e completo; favorire la continuità assistenziale; concorrere ai processi di governo della domanda mediante l'azione di *gatekeeping* dei medici di medicina generale; valutare gli esiti di salute generata; favorire l'*empowerment* dei pazienti nel processo di cura.

### **Il Piano sanitario nazionale 2011-2013**

Nell'attuale fase di sviluppo del servizio sanitario, che vede, come si è descritto, lo spostamento del baricentro dell'assistenza dall'ospedale al territorio,

interessanti spunti sono rilevabili nel recentissimo documento del Piano sanitario nazionale 2011- 2013 che riprende le tematiche dei piani precedenti che non stiamo qui ad illustrare.

Circa gli ospedali, il documento di Piano sanitario nazionale si sofferma sulla necessità di perseguire lo sviluppo e l'implementazione delle reti ospedaliere e dei processi assistenziali: gran parte delle regioni hanno promosso lo sviluppo delle reti cliniche come risposta ai problemi posti dalla "complessità" dell'assistenza sanitaria e come strumento di "razionalizzazione" delle risorse, ma la diffusione delle reti è ancora disomogenea sul territorio nazionale. Uno degli snodi principali è il restyling delle reti ospedaliere che devono essere «riqualificate» anche con la «riconversione degli ospedali di piccole dimensioni e la loro trasformazione nei nuovi modelli di offerta territoriale», per diventare, ad esempio, centri per l'assistenza ai malati cronici o per anziani non autosufficienti. Al riguardo viene evidenziato che la fisionomia dell'ospedale nell'attuale scenario sta profondamente mutando: da luogo di riferimento per qualsiasi problema di una certa rilevanza di natura sanitaria, e spesso socio-sanitaria, a organizzazione ad alto livello tecnologico deputata (e capace) di fornire risposte assistenziali di tipo diagnostico-terapeutico a problemi di salute caratterizzati da acuzie e gravità. Tale specifica caratterizzazione del ruolo dell'ospedale nel complesso della rete assistenziale sanitaria, tuttavia, non è automaticamente associabile ad una lista negativa di prestazioni da non erogare nel suo ambito, bensì deve sollecitare coerenti programmi di riassetto strutturale e qualificazione tecnologica, di concorrenti programmi di sviluppo della rete dei servizi territoriali, nonché di

<sup>3</sup> OMS, *Primary Health Care, The World Health Report*, 2008.

incisivi programmi per l'incremento del grado di appropriatezza rispetto al quale:

- va rilanciata la indicazione di percorsi diagnostico terapeutici che minimizzino la quota di accessi impropri;
- va sollecitata una dimensione di coerente collegamento in rete tra presidi ospedalieri e tra questi e le strutture territoriali;
- va sviluppata, anche attraverso adeguate politiche di aggiornamento e formazione, quello che è stato definito lo spazio del "governo clinico";
- va rimodulato il sistema di remunerazione per scoraggiare artificiose induzioni di domanda;
- va ulteriormente implementato il sistema informativo finalizzato all'incremento non solo dell'efficienza ma anche della qualità, in grado di generare un adeguato set di indicatori sull'appropriatezza.

Anche per quanto riguarda la rete assistenziale territoriale, il documento del Piano 2011-2013, prendendo a riferimento quanto già attivato a livello internazionale e da diverse regioni italiane, individua una serie di strumenti, alcuni dei quali già consolidati ed altri innovativi:

- attivazione di posti letto territoriali gestiti dal medico di medicina generale e dal personale infermieristico;
- possibilità di una gestione della fase acuta a domicilio mediante un'assistenza domiciliare integrata garantita da gruppi multidisciplinari che offrano consulto immediato, organizzino la presa in carico strutturata sulla base di un piano terapeutico individuale ed integrino l'offerta di servizi sul territorio;

- disponibilità di posti letto in strutture intermedie intraospedaliere il cui coordinamento è affidato a team infermieristici con il medico specialista che svolge funzioni di consulenza a fronte di specifici bisogni di assistenza e monitoraggio;
- programmi di dimissione assistita o programmata dall'ospedale previa identificazione del percorso da seguire successivamente alla dimissione;
- programmi di dimissione protetta dall'ospedale del paziente fragile, con la identificazione della modalità di presa in carico;
- albergo sanitario, servizio gestito completamente da infermieri all'interno di apposite unità di tipo ambulatoriale e a bassa intensità assistenziale, rivolto a pazienti dimessi da una struttura ospedaliera sia a pazienti che attendono un ricovero ospedaliero programmato;
- programmi di ospedalizzazione domiciliare;
- strutture intermedie di riabilitazione post acuzie;
- centri di comunità/poliambulatori specialistici in cui siano presenti medici specialisti, medici di medicina generale ed infermieri;
- team infermieristici di comunità che si rechino al domicilio dei pazienti, in particolare, cronici, terminali o con esigenze riabilitative, offrendo servizi di diversa intensità assistenziale.

Il documento di piano affronta, come si è detto, anche il tema dell'integrazione, che assume, una fondamentale importanza all'interno delle politiche destinate al sostegno e allo sviluppo dell'individuo e della famiglia e alla razionalizzazione dell'offerta di servizi al fine di assicurare le prestazioni

necessarie per la diagnosi, la cura e la riabilitazione delle persone in tutte le fasi della vita e in modo particolare nell'infanzia e nella vecchiaia. Il riferimento fondamentale sul piano normativo, è costituito dall'atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione socio-sanitaria di cui al DPCM 14.2.2001. In tale ambito deve tenersi conto che l'erogazione delle prestazioni va modulata in relazione ai diversi livelli di dipendenza o non autosufficienza e avuto riguardo ai criteri dell'appropriatezza, del diverso grado di fragilità sociale e dell'accessibilità.

Ai fini dell'integrazione socio-sanitaria risultano determinanti:

1. l'organizzazione della rete delle strutture di offerta;
2. le modalità di presa in carico del problema, anche attraverso una valutazione multidimensionale;
3. una omogenea modalità di rilevazione del bisogno e classificazione del grado di non autosufficienza o dipendenza.

*Per maggiori informazioni e approfondimenti sulla normativa citata e correlata:  
[www.ministerosalute.it](http://www.ministerosalute.it)*

