

This is the peer reviewed version of the following article:

Relazione / Hanau, Carlo. - In: PRO TERZA ETÀ. - ISSN 1123-8291. - STAMPA. - n.45, anno XVI:(2010), pp. 13-22.

Terms of use:

The terms and conditions for the reuse of this version of the manuscript are specified in the publishing policy. For all terms of use and more information see the publisher's website.

25/04/2024 21:14

(Article begins on next page)

Partiamo da una situazione in cui si riconosceva all'utente di esprimersi su quattro punti, l'informazione, l'umanizzazione e la personalizzazione dei rapporti, il confort alberghiero: il vitto, l'alloggio, la situazione *logistica* in cui è posto l'utente, sia nella residenzialità, sia nell'assistenza a domicilio, perché

[*..servizi resi oggi dalle strutture dell'Anaste anche a domicilio...*]

non dobbiamo dimenticare che una parte dei servizi resi oggi dalle strutture dell'Anaste si esegue anche a domicilio. L'integrazione tra domicilio e struttura residenziale e semiresidenziale va comunque tenuta sempre presente. Prima cosa il confort, il confort cosiddetto alberghiero. E su questo credo che non vi sia nulla da ridire, perché nessuno meglio del diretto interessato può essere la misura di quanto piace una certa minestra, quanto piace una certa pietanza, quanto piace stare in una stanza a due posti o piuttosto ad un posto. A proposito, una delle cose che ai bei tempi degli anni '70 ci meravigliò fu che le persone, non solo le persone che stavano in residenze, ma anche le persone che stavano in ospedale, preferivano in genere essere in due per ogni camera. Noi avremmo pensato che fosse preferibile per la maggioranza assoluta degli utenti la camera a un letto, invece le indagini di opinione ci dis-

sero il contrario. L'ottimo è che ciascun utente possa in qualche modo scegliere, sopra tutto se i costi di produzione del servizio nelle due modalità sono molto simili.

Qui però cominciamo a ricordare che molto spesso la qualità ha dei costi. È vero che anche la non qualità, la mancanza

di qualità ha dei costi elevatissimi. Quando non viene fatta una cura necessaria oggi, domani si ripresenterà l'esigenza moltiplicata per dieci. Una mancanza di cure e di assistenza oggi si riverbera in una spesa maggiore domani. Questo va detto soprattutto per la riabilitazione.

Nel campo del confort alberghiero spesso la qualità ha dei costi più elevati. In un sistema come quello italiano, in cui i cittadini a casa loro hanno la possibilità, e nessuno gliela contesta, di mangiare le aragoste, per dire qualcosa di costo elevato, oppure i fagioli, per definire un altro cibo il cui costo è molto inferiore, in una società che ammette queste differenze, se noi consideriamo il trattamento nell'ospedale queste differenze quasi non si avvertono. Oggi l'ospedale diventa sempre più luogo di degenza breve e brevissima e un ricoverato non fa neanche in tempo ad accorgersi del confort ambientale e di quel-

lo che mangia, perché molto spesso deve restare a digiuno per fare gli esami nelle prime giornate, che ora diventano spesso le uniche giornate di degenza, e quindi non è neppure in grado di assaggiare il cibo. Pertanto il confort e la qualità del cibo spesso non vengono neppure percepiti in un ospedale per acuti e i problemi delle differenze qualitative del cibo riguardano piuttosto le cure a lungo termine, quelle che vengono svolte prevalentemente fuori dell'ospedale, nelle RSA e nelle comunità alloggio.

Per le RSA è ancora oggi in vigore un livello essenziale di assistenza, in base al quale il servizio pubblico interviene per un 50% di quelli che sono i costi totali, la retta complessiva, mentre il restante 50% è a carico dell'utente del servizio, e rappresenta la misura della compartecipazione del privato, quella che una volta si chiamava quota alberghiera, che è sempre stata di difficile determinazione.

A questo punto si possono avere anche dei dubbi, nei momenti di crisi economica e finanziaria come l'attuale, se a tutti gli utenti debba essere chiesta la metà dei costi, tant'è vero che nella realtà di molte Regioni italiane non è così. Il dubbio ci potrebbe essere anche in termini di equità e di politica generale. Sta di fatto che nella realtà dei fatti la norma non

viene applicata e le regioni contribuiscono per una cifra fissa per ogni giornata di degenza, che non è commisurata alla metà dei costi, per cui se un utente vuole mangiare l'aragosta, l'aragosta (e non la differenza tra i fagioli e l'aragosta) se la deve pagare di tasca sua. Se invece si applicassero i LEA, il costo dell'aragosta sarebbe da dividersi fra ASL e utente. Di fatto i costi dei miglioramenti della qualità nelle residenze migliori sarebbero sostenuti metà e metà da utenti e ASL e vi sarebbe un incentivo a migliorare. Si deve immaginare che sotto la metafora dell'aragosta si intende un servizio quantitativamente e qualitativamente superiore. Se invece la Regione fissa un contributo fisso per ogni giornata di degenza, questo incentivo viene a mancare. Occorre trovare un equilibrio fra l'incentivo al miglioramento e la necessità di non privilegiare eccessivamente con erogazioni di risorse pubbliche coloro che hanno maggiori disponibilità economiche.

Credo che sia legalmente garantito che esistano differenze nei livelli dei consumi, poi è ovvio che a tutti si devono dare quelli che sono definiti livelli essenziali di assistenza, i quali dovrebbero essere portati a un livello di dignità sempre superiore. Chiaramen-

[*..occorre trovare un equilibrio...*]



te non potrà essere dato tutto a tutti e, soprattutto, non potrà essere dato tutto a tutti in questo momento e per chissà quanto ancora.

Il confort abitativo e il vitto nelle residenze dipendono dalla disponibilità di spesa dell'utente o dell'assicurazione alla quale è iscritto. Un'assicurazione per ottenere qualcosa in più rispetto alla prestazione garantita a tutti. Già esistono i fondi integrativi, come ad esempio il Fondo Est, che garantiscono un sussidio in caso di ospedalizzazione. Il Fon-

do Est è limitato al personale alle dipendenze di imprese associate in Confcommercio e supera ormai il milione di aderenti. Essendo limitato a coloro che lavorano, gli assistiti hanno un'età inferiore a 60-65 anni, l'età della pensione. Per queste categorie e per queste età, fortunatamente, è raro che occorran cure a lungo termine e cure in residenze sanitarie, in case protette, o come altro le vogliamo chiamare. Per la vecchiaia delle persone, dove la non autosufficienza diventa frequente, bisogna istituire un fondo che possa provvedere anche ad una residenzialità di un cer-

to livello e di un certo confort, che è quello che viene normalmente utilizzato da ciascuno di noi, adeguato al livello e allo status sociale cui era abituato nella sua casa.

Per realizzare un fondo così fatto occorre provvedere per tempo e in forma mutualistica. Se si attende che arrivi la vecchiaia i costi assicurativi diventano pesanti, concentrati su pochi anni. La patologia cronico degenerativa che dura più a lungo giunge a carico della persona nel momento peggiore, quando ha smesso di lavorare e quindi si trova nel momento peggiore per sborsare una quantità di denaro che è indubbiamente elevata.

Tanto più dura la non autosufficienza e tanto più costa. Tanto più costa per ogni giornata di assistenza, aggiungo, e tanto più dura nel tempo l'assistenza, perché proprio l'assistenza migliore è quella che fa prolungare la vita anche alle persone che hanno delle problematiche di salute molto pesanti e che altrimenti morirebbero prima. Qui però usciamo dalla problematica dell'aragosta e rientriamo nell'ambito di quello che i LEA dovrebbero comunque garantire a tutti, ed il fondo per la non autosufficienza dovrebbe provvedere a quello che è il li-

vello essenziale di assistenza. I fondi integrativi, da parte loro, dovrebbero cercare di provvedere alla quota che viene chiesta per pagare il sovrappiù che sostiene l'elevato tenore di vita dell'assistito. Se una persona fino al giorno prima ha mangiato le aragoste, non si può pensare che, per il fatto di essere stato colpito da una malattia cronico-degenerativa che provoca una situazione di non au-

..Al futuro ed alle sue difficoltà bisognerebbe cominciare a pensarci da giovani...

tosufficienza, rinunci ad un buon vitto, quando, invece, proprio in quella situazione, le "poche gioie della vita" che restano sono quelle del cibo.

Al futuro ed alle sue difficoltà bisognerebbe cominciare a pensarci da giovani ed anche in maniera congrua. Non si tratta di cifre enormi, si badi bene, si parla di 10.000-20.000 euro in tutto, sufficienti a integrare le necessità della non autosufficienza media, somme che mediante sacrifici spalmati sul corso della vita possono essere immesse in un fondo mutualistico che le distribuirà a seconda del vario bisogno in forma solidale a coloro che ne avranno più bisogno, nei casi che andranno oltre la media del periodo di non autosufficienza, che resta relativamente ridotto (un anno-un anno e mezzo) e stabile nel tempo, purché non si introducano su

larga scala interventi "eroici" che sono in grado di prolungare la fine. Con un'integrazione di 1000 euro al mese si potrebbe garantire un livello di assistenza adeguato alle proprie necessità e anche, perché no, al proprio tenore di vita precedente.

Altro contenuto dell'art. 14 del Decreto delegato n.502 del 1992 è il diritto all'informazione, cui deve poter seguire una libera scelta, un consenso informato sui propri trattamenti. Questo è un altro grande capitolo molto trascurato, che invece andrebbe valorizzato. La Carta dei Servizi dei produttori aderenti, la Carta etica e dei valori di Federsalute cercano proprio di valorizzare l'aspetto della comunicazione, per far capire prima quali siano le possibilità di scelta e poi fare una scelta consapevole. Chi non sa non può scegliere razionalmente, anche se ha i mezzi per acquistare.

Se per tutti si prepara la stessa minestra, allora il problema non si pone neppure. Se invece cerchiamo di differenziare il trattamento, dando la possibilità di intervenire meglio con l'aggiunta di qualcosa, che gli assistiti stessi sono in grado di pagare, sia di tasca propria che attraverso l'assistenza di fondi mutualistici integrativi, allora la prima cosa che deve essere data è l'informazione, sulla base della quale verrà

fatta la scelta consapevole.

L'informazione non riguarda soltanto se mangiare le aragoste o i fagioli, ma anche cose ben più importanti come ad esempio quelle trattate nel progetto condotto nell'ambito della

[..una valutazione di qualità che doveva esser fatta ...]

psichiatria dal 2006 al 2008, una delle azioni che il Ministero della salute aveva demandato all'Istituto Superiore della Sanità, in particolare al Prof. Pierluigi Morosini, che costituiva veramente un nostro grande riferimento per lo studio e la ricerca sulla qualità, la qualità dell'assistenza, la qualità delle cure sia nelle residenze, sia negli ospedali, sia al domicilio. Il Prof. Morosini, che si era dedicato a questi studi da decenni, nel 2006 aveva preso l'incarico dal Ministero della salute per dirigere questa azione particolarmente difficile, la valutazione della qualità dell'assistenza: "Progetto di miglioramento e valutazione in campo psichiatrico con la partecipazione attiva del volontariato", con le associazioni di familiari e dei malati nell'ambito della psichiatria. Sappiamo che anche nelle RSA la disabilità mentale e la malattia psichiatrica sono frequentissime e quindi il discorso è qui molto pertinente.

Cosa si può fare del consenso quando si ha a che fare con una

persona che non è in grado di intendere e di volere, in permanenza o per alcuni periodi critici della sua vita? L'azione che il

Prof. Morosini aveva intrapreso per conto del Ministero della Salute riguardava

esplicitamente una valutazione di qualità che doveva esser fatta soprattutto dalle associazioni dei malati psichiatrici e dalle associazioni dei disabili mentali e dei loro familiari, una valutazione per dare voce diretta a queste persone o a chi li rappresentava e doveva decidere che cosa fosse meglio per loro. Non parliamo qui del caso paradossale del coma di un giovane traumatizzato cranico, ma di una situazione di incapacità di esprimersi molto frequente nelle residenzialità e anche nell'assistenza al domicilio. Ricordo comunque che anche negli ospedali per gli acuti oltre il 50% delle persone ricoverate non sono in grado di rispondere al questionario sulla qualità. Nelle residenzialità a lungo termine è molto frequente la sindrome di Alzheimer ed anche purtroppo la disabilità mentale grave. Impegnarsi affinché le associazioni possano essere messe in grado di fare una valutazione dei servizi, credo sia stata un'azione molto meritoria. Parte di queste lezioni si trovano anche su di un mio si-

to internet, www.autismotv.it ove si possono vedere alcune relazioni che il Prof. Morosini, poco prima di lasciarci, ha tenuto all'Ospedale Maggiore di Bologna, all'Istituto Superiore di Sanità a Roma e a Milano. Altri materiali molto importanti sono i suoi libri sulla qualità della vita e i suoi articoli, che consiglio di leggere. L'idea base del progetto ministeriale era che se per giudicare il vino e l'olio occorre fare un corso, egualmente ci vuole un training per giudicare le cure e l'assistenza, bisogna imparare come si fa, non si può pretendere che la gente lo sappia fare automaticamente per il solo fatto di essere, che so, un parente di una persona che ne ha bisogno; talvolta anzi i parenti prendono degli indirizzi che sono lontani da quelli degli utenti. Abbiamo fatto, parecchi anni fa, una valutazione in alcune case di riposo protette e RSA in Emilia Romagna e ci siamo accorti che per esempio da parte dei parenti c'era una tendenza esagerata a voler rimpinzare di cibo i loro familiari ricoverati. Questo non solo andava contro la buona regola del mangiare a giusto modo, senza mai esagerare, ma andava anche contro le richieste degli utenti ancora in grado di esprimere la loro volontà. Bisogna insegnare a queste persone, ai componenti attivi di queste associazioni, dei crite-



ri per fare bene la valutazione, altrimenti emergono i difetti di rappresentanza nei quali mi sono imbattuto nella mia lunghissima esperienza di associazionismo per la difesa dei diritti del malato e del disabile, iniziata nel lontano 1972.

Ricordo ad esempio un parente affettuosissimo nei confronti del suo familiare malato che lamentava che l'ulcera cutanea non venisse lavata con l'antibiotico ma con l'acqua e con la soluzione fisiologica. Il suo pensiero era: "Lo fanno perché vogliono risparmiare sull'antibiotico". Sappiano che vi erano diversi medici che prescrivevano lavaggi con antibiotici e a volte ci vuole del tem-

po perché un cambiamento di rotta venga metabolizzato dagli esperti ma ancor più difficile un cambiamento per i non addetti ai lavori, quelli che non hanno la possibilità di andare a leggere la nuova letteratura, come appunto i familiari. Questi sanno che lo Stato quando può cerca di aver la mano corta e allora si rafforza in loro il dubbio di essere privati di un'utilità possibile e ci vuole moltissimo tempo per vincere le diffidenze, spiegando loro che sono state fatte ricerche da parte soprattutto degli infermieri, concordi nel ritenere che il lavaggio con antibiotici generalmente non sia utile. In futuro potranno venire smentite o conferme, sco-

perte di altre nuove soluzioni, ma per ora la restrizione all'uso non è dovuta alla carenza di risorse ma alle prove di efficacia.

Occorre dare una competenza e una conoscenza adeguata anche agli utenti, perché altrimenti rischiano di cercare quello che non è il loro bene, ma il loro male, oppure quello che non serve a nulla. D'altra parte sappiamo tutti che l'efficacia del placebo è enorme, chi parla del 20%, chi del 30% di miglioramenti, e non dobbiamo privarci di questa grande possibilità di migliorare o guarire. Però non rincorriamo un placebo che costa troppo, in una situazione come questa in cui non abbiamo denaro per fare gli interventi che hanno dimostrato efficacia. Quindi cerchiamo di inventare un placebo che costi poco, come ad esempio il Placebon, il nome da me proposto, non brevettato, che vi suggerisco di utilizzare.

Dopo che abbiamo fatto un'azione educativa, un'azione informativa e formativa, allora possiamo utilizzare le risorse umane di queste associazioni per rappresentare la volontà di coloro che sono impossibilitati. La formazione e l'azione devono andare di pari passo, non si può dire: "Adesso fai l'Università e poi ne riparliamo fra tre anni. Ci deve essere un percorso comune di formazione, per evitare di generare i conflitti

che hanno alla base cattive conoscenze e nessuna base reale.

Quanto all'umanizzazione e alla personalizzazione, è chiaro che per una persona che sta in una residenza o che riceve cure a domicilio, in entrambi i casi gli operatori entrano nella sua intimità, anche pesantemente, per dovere, per necessità, e con queste persone si deve in qualche modo instaurare un rapporto che può diventare addirittura un rapporto simile a quello coniugale, nel caso della "Vita indipendente". Questa modalità di assistenza, iniziata a Venezia più di dieci anni fa, riguarda il caso di chi ha la testa buona ma versa in grave stato di disabilità motoria, che elegge una persona che lo aiuti nella sua situazione, giorno e notte, che cioè viva con lui. Finanziando la "Vita indipendente" si evita che le persone messe molto male debbano per forza confluire nelle residenzialità e si consente che possano farsi una vita a casa loro. Il SSN non può permettersi la spesa elevatissima per tanti operatori che si succederebbero a turni regolari nelle 24 ore nella casa di quella persona: per garantire 24 ore su 24, 365 giorni l'anno, scontate le ferie, le malattie e tutto il resto, avrebbe bisogno di assumere sei persone. La "Vita indipendente" è un'idea che può valere per pochi, però quei pochi per

cui vale la pena possono attuarla soltanto se escono dall'ambito della contrattazione del lavoro.

Nell'ambito dei rapporti contrattuali normali tipo Anaste, i rapporti di personalizzazione e umanizzazione che devono intercorrere tra gli operatori e le persone

[...importante per un assistito poter contare su un rapporto personalizzato...]

assistite devono essere a un certo livello e questo livello deve essere misurato col termometro costituito dal livello di soddisfazione dell'utente. Ad esempio se una persona gradisce che gli venga dato del tu, è bene che gli si dia del tu, magari reciproco, ma se una persona non gradisce affatto questa forma familiare, perché la sua vita è stata diversa, perché fino al giorno prima anche il nipote gli dava del Lei, ecco che allora la forma del tu diventa quasi un'offesa. Il rapporto che deve intercorrere tra l'operatore e queste persone, in questa situazione particolare in cui hanno estremo bisogno di aiuto anche per quello che riguarda le naturali funzioni vitali, deve essere di grande attenzione a ciò che l'utente richiede. L'utente è la pietra di paragone, il metro dell'umanizzazione e della personalizzazione degli interventi.

Non deve succedere, come è capitato a me, sentire dire da parte di un funzionario di una coope-

rativa che era una bene far tornare gli operatori sullo stesso assistito, che nel caso specifico stava a domicilio, perché il servizio era egualmente garantito. In questo

caso proprio non si voleva capire o non si riusciva a capire quanto invece sia importante per un assistito

poter contare su un rapporto personalizzato con un operatore che resti come una specie di motivo dominante (dominante e non esclusivo perché si sa che la domenica, le feste, le ferie ci sono per tutti). All'aspetto della personalizzazione dei rapporti va aggiunto quello pratico, che pure non va dimenticato: quando un operatore entra in una casa di un assistito, prima di imparare anche soltanto dove stanno le cose che gli servono ci mette un bel po' di tempo. Anche nella residenzialità se possibile occorre mantenere questa continuità di rapporto ogni volta che l'utente lo gradisce e dà segni di gradirlo.

Personalizzazione, umanizzazione, confort contribuiscono alla qualità della vita e possono essere rilevanti sui QALY. Facendo riferimento al gradimento dell'assistito ed alla qualità di vita percepita, nei paesi anglosassoni fin dagli anni '70 si incominciò a misurare quantitativamente la